

**ISCTE**  **IUL**  
**Instituto Universitário de Lisboa**

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

*E quando os meus olhos fecharem?*

Sónia Raquel de Oliveira Valentim

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar ISCTE - Instituto  
Universitário de Lisboa

Outubro, 2018



**ISCTE**  **IUL**  
**Instituto Universitário de Lisboa**

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

*E quando os meus olhos fecharem?*

Preocupações e Necessidades dos Cuidadores Familiares de Pessoas  
Adultas com Deficiência

Sónia Raquel de Oliveira Valentim

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar ISCTE - Instituto  
Universitário de Lisboa

Outubro, 2018



*“Quando for velhinha o meu filho que vá à minha frente 5 minutos,  
porque assim sei onde é que o meu filho fica.”*

**E.5**

## **Agradecimentos**

Mais uma etapa do percurso académico terminada que só foi possível com o apoio das Pessoas e Instituições que seguidamente irei mencionar.

Primeiramente ao Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa, pela Equipa de Docentes que disponibiliza aos seus alunos para acompanhamento e aprendizagem, salientando a Professora Doutora Maria João Pena, que desde o primeiro dia em que engracei no Mestrado de Serviço Social me recebeu e veio a acompanhar no decorrer de todo o meu percurso, pela sua atenção, disponibilidade e encorajamento, devo-lhe todo o agradecimento, pois sem o seu apoio, não teria concluído esta fase.

À Fundação LIGA, entidade que serviu de intermediária com algumas das Entrevistadas, nomeando o Dr. Nuno Reis, Dr.<sup>a</sup> Isabel Amaro e Dr. Gonçalo Solla pela disponibilidade e colaboração. Saliento a Dr.<sup>a</sup> Paula Bouceiro pela sua compreensão e apoio no decorrer deste processo, tal como a restante equipa da Escola de Produção e Formação Profissional, Dr.<sup>a</sup> Cláudia Varela, Dr.<sup>a</sup> Luísa Rodrigues, Dr.<sup>a</sup> Inês Ferreira e Dr. André Carvalho.

A Associação Nacional de Cuidadores Informais, nomeadamente à D. Sofia Figueiredo que igualmente prestou apoio para que pudesse chegar ao contacto de alguns Cuidadores.

Um agradecimento especial a todas as Entrevistadas, pela sua disponibilidade em colaborar na investigação e em partilhar um pouco da sua vida e dos seus sentimentos.

Aos meus Pais e ao João Silva que sem o seu apoio incondicional não teria conseguido iniciar e finalizar este objetivo. A vós dedico este trabalho.

À minha principal companheira de toda esta trajetória, que nos bons e maus momentos sempre estivemos lado a lado, Vera Medeiro, o meu eterno obrigada, sempre aqui estarei para ti.

## RESUMO

A presente investigação procura identificar quais as preocupações dos Cuidadores Familiares de Pessoas Adultas com deficiência. Paralelamente foi recolhida informação sobre a caracterização do processo de cuidar (rotinas da prestação de cuidados às pessoas adultas com deficiência), o papel do Cuidador Familiar (adaptação ao papel de Cuidador, consequências do processo de cuidar, apoios ao Cuidador e o papel dos Cuidadores aos olhos da sociedade), desafios do Cuidador Familiar (necessidades dos Cuidadores Familiares) e Recomendações dos Cuidadores (opinião dos Cuidadores Familiares sobre medidas de apoio).

De modo a recolher a informação pretendida foi adotado o método de investigação qualitativo, tendo sido realizadas entrevistas semi-estruturadas a Cuidadores Familiares, tal como, análise documental de estudos anteriormente realizados sobre a temática em causa.

A preocupação principal dos Cuidadores Familiares surge quando pensam o que acontecerá quando os seus olhos fecharem, quem cuidará dos seus filhos? Como é que eles ficam? A angústia, o receio, leva a que o pensamento sobre o futuro seja afastado das suas mentes, preferindo não refletir sobre o que poderá acontecer. No presente, a preocupação recai sobre a falta de capacidades para prestar os devidos cuidados aos seus filhos. As necessidades referidas foram diversas, mas salienta-se o facto de precisarem de apoio no decorrer dos cuidados, pois a sobrecarga física e psicológica tende a aumentar com o passar dos anos.

Escutar os Cuidadores auxilia a uma reflexão consciente sobre a necessidade emergente de medidas e políticas para que sejam apoiados e lhes seja atribuído o devido reconhecimento legal.

**PALAVRAS – CHAVE:** Cuidadores Familiares; Pessoas Adultas com Deficiência; Preocupações e Necessidades; Medidas de Apoio.

## **ABSTRACT**

The present research seeks to identify the concerns of Family Caregivers of Adult Persons with disabilities. At the same time, information was collected on the characterization of the caring process (care routines for disabled adults), the role of the Family Caregiver (adaptation to the role of Caregiver, consequences of the caring process, support to the Caregiver and the role of Caregivers in the eyes of society), Family Caregiver challenges (Family Caregiver needs) and Caregiver Recommendations (Family Caregivers' opinion on supportive measures).

In order to collect the information sought, the qualitative research method was adopted. Semi-structured interviews were conducted with Family Caregivers, such as a documentary analysis of previous studies on the subject.

The main concern of Family Caregivers arises when they think what will happen when their eyes close, who will take care of their children? How do they stay? The anguish, the fear, leads the thought about the future to be removed from their minds, preferring not to reflect on what might happen. At present, the concern is about the lack of capacity to provide due care to their children. The needs mentioned were diverse, but the fact that they need support in the course of care is emphasized, since the physical and psychological overload tends to increase over the years.

Listening to Caregivers helps a conscious reflection on the emerging need for measures and policies to be supported and given due legal recognition.

**KEY WORDS:** Family Caregivers; Adult Persons with Disabilities; Concerns and Needs; Support Measures.

## ÍNDICE

RESUMO .....	iii
ABSTRACT .....	iv
ÍNDICE DE QUADROS .....	vii
GLOSSÁRIO DE SIGLAS .....	viii
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	3
1.1 Deficiência.....	3
1.1.1 Evolução histórica do conceito de Deficiência.....	3
1.1.2 Modelos Conceptuais de Deficiência .....	4
1.1.3 Dados Estatísticos sobre Pessoas com Deficiência .....	8
1.1.4 Enquadramento Legal.....	10
1.1.5 Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.....	11
1.2 Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiência.....	13
1.2.1 Cuidar .....	13
1.2.2 Cuidadores Familiares .....	15
1.2.3 Mulher como Cuidadora Familiar .....	16
1.2.4 Os cuidados prestados pelo Cuidador Familiar e suas consequências .....	16
1.2.5 Dados estatísticos de Cuidadores Familiares.....	19
1.2.6 Estatuto do Cuidador Informal .....	20
1.2.7 European Charter For Family Cares - COFACE Families Europe .....	21
1.3 Serviço Social, Pessoas com Deficiência e Cuidadores Familiares.....	25
1.3.1 Modelo Sistémico e Ecológico .....	25
1.3.2 Modelo de intervenção baseado na Capacitação e Advocacia .....	26
1.3.3 Modelo de intervenção baseado nos Direitos Humanos.....	27
1.3.4 Respostas Sociais e Prestações Sociais .....	28
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....	33
2.1 Método, paradigma e lógica.....	33
2.2 Técnicas de Recolha de Dados .....	34
2.3 Amostra.....	35
CAPÍTULO III – ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS .....	36
3.1 Caracterização Sociodemográfica .....	36
3.1.1 Situação face ao emprego .....	36

3.2	Caraterização do processo de cuidar.....	37
3.2.1	Rotina da prestação de cuidados às Pessoas adultas com deficiência .....	37
3.3	Papel do(a) Cuidador(a) Familiar/Informal .....	43
3.3.1	Adaptação ao papel de Cuidador .....	43
3.3.2	Consequências do papel de Cuidador .....	45
3.3.3	Apoio ao Cuidador .....	49
3.3.4	Papel do Cuidador aos olhos da sociedade .....	52
3.4	Desafios do Cuidador Familiar .....	54
3.4.1	Necessidades e preocupações dos Cuidadores Familiares .....	54
3.5	Recomendações dos Cuidadores.....	61
CAPÍTULO IV – PRESSUPOSTOS DO SERVIÇO SOCIAL E CUIDADORES FAMILIARES .....		63
CONCLUSÃO.....		67
BIBLIOGRAFIA .....		71
WEBGRAFIA .....		75
FONTES .....		81
ANEXOS .....		I
ANEXO A – QUADRO 1 – APOIOS E PROGRAMAS SOCIAIS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA .....		I
ANEXO B – QUADRO 2 – PRESTAÇÕES SOCIAIS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E CUIDADORES FAMILIARES .....		III
ANEXO C – QUADRO 3 – Nº DE EQUIPAMENTOS SOCIAIS PARA PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA POR DISTRITO.....		IV
ANEXO D – QUADRO 4 – CAPACIDADE TOTAL E Nº DE UTENTES ANS RESPOSTAS SOCIAIS PARA PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA .....		V
ANEXO E – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....		VI
ANEXO F – GUIÃO ENTREVISTA.....		VII
ANEXO G – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDOS DAS ENTREVISTAS ...		X

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Caraterização Sociodemográfica dos Entrevistados .....	36
--	----

## **GLOSSÁRIO DE SIGLAS**

APROSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CDPD – Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CNIS – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade

CNOD - Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes

INE – Instituto Nacional de Estatística

OECD - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PAC – Plano de Apoio ao Cuidador

PIB – Produto Interno Bruto

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UE – União Europeia

ULDM - Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção

UMP - União das Misericórdias Portuguesas



## INTRODUÇÃO

Mundialmente, em 2011 existiam 200 milhões de Pessoas que apresentavam alguma dificuldade de funcionalidade, sendo que mais de um bilhão conviviam com alguma forma de deficiência (Chan e Zoellick, 2011). Nesse mesmo ano em Portugal, através de dados recolhidos pelo Censos, constata-se que 1 234 mil pessoas padeciam de dificuldades em realizar atividades básicas no seu quotidiano, como ver, ouvir, andar, memorizar e comunicar (INE, 2011).

Os valores apresentados terão uma tendência crescente ao longo dos anos, como consequência do envelhecimento demográfico e do risco de aparecimento de alguma forma de deficiência na população com mais idade, bem como o aumento global de doenças crónicas (Chan e Zoellick, 2011).

Para apoiar as Pessoas com deficiência, surge a necessidade de outros indivíduos colaborarem nas diferentes tarefas às quais necessitem de apoio. Os Cuidadores Informais cuidam de outra pessoa dependente, sendo a prestação de cuidados fora do âmbito profissional e formal, sem remuneração, por norma trata-se de alguém com relação significativa que, no caso das Pessoas com deficiência são em geral os membros da sua família, por este motivo adota-se a terminologia de Cuidador Familiar (Alves, Teixeira, *et. al*, 2017).

O processo de cuidar origina na vida dos Cuidadores diversos impactos, nas vertentes pessoal, familiar e profissional, que trazem repercussões para a qualidade de vida do Cuidador, mas também para a Pessoa cuidada, tendo em conta que existe uma forte relação de interdependência.

Os desafios são constantes e as necessidades vão surgindo a cada dia que passa na vida do Cuidador, ter com quem partilhar as tarefas de cuidado, a possibilidade de flexibilização de horário no local de trabalho e beneficiar de apoios financeiros, são algumas das necessidades referidas mais recorrentemente (COFACE, 2017).

De forma a colmatar as necessidades dos Cuidadores Familiares deverão ser implementadas medidas e políticas que deem resposta adequada e que atribuam reconhecimento legal aos Cuidadores, nomeadamente através da aprovação do Estatuto do Cuidador Informal. Para que haja uma correspondência adequada às necessidades dos Cuidadores, deve ser realiza uma escuta ativa, devendo estes exprimir os seus sentimentos, necessidades e receios.

Neste sentido, surge a premência de ser realizada a presente investigação de modo a colaborar com o avanço científico da temática dos Cuidadores Familiares de Pessoas Adultas com deficiência. Assim, a pergunta de partida que deu mote ao desenrolar do estudo identifica-se por *quais as preocupações dos Cuidadores Familiares de Pessoas adultas com deficiência*. O objetivo geral surge com o intuito de dar voz aos Cuidadores Familiares de Pessoas Adultas com deficiência e como objetivos específicos pretende-se identificar as necessidades dos Cuidadores Familiares; identificar os impactos decorrentes do processo de cuidar na vida do Cuidador Familiar; compreender a perceção dos Cuidadores Familiares relativamente às respostas sociais e medidas disponibilizadas aos Cuidadores Familiares e ainda, apresentar recomendações para medidas políticas em prol dos Cuidadores.

Inicialmente será realizado o enquadramento teórico, abordando as temáticas sobre a Deficiência, os Cuidadores Familiares e o Serviço Social associado às Pessoas com Deficiência e aos Cuidadores Familiares.

No segundo capítulo é identificado o enquadramento metodológico referindo qual o tipo de método/paradigma e lógica associado à investigação, tal como, as técnicas de recolha de dados e a tipologia da amostra.

Em seguida, será apresentada a análise e discussão de resultados, dividida segundo os temas de análise e as dimensões das questões aplicadas no decorrer das entrevistas. O capítulo que se segue aborda os Pressupostos do Serviço Social tendo em conta as respostas de intervenção destinadas aos Cuidadores Familiares em paralelo com as recomendações mencionadas pelos Cuidadores.

Por último, na conclusão será realizada uma análise conclusiva do presente estudo, respondendo aos objetivos elencados anteriormente.

## CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### **Deficiência**

O conceito de deficiência continua a ser uma problemática pela sua difícil definição. Tem surgido um enriquecimento pelas diferentes abordagens teóricas que têm sido adotadas pelas diversas áreas científicas. (Pinto, 2012)

Iniciemos a análise pela sua evolução histórica ao longo dos tempos.

#### **1.1.1 Evolução histórica do conceito de Deficiência**

Ao longo dos séculos o conceito de Deficiência foi diversificando, sendo inicialmente numa perspectiva de extinguir as pessoas da sociedade, caminhando progressivamente para uma aceitação numa lógica reabilitativa. Segundo Fontes (2016) poderemos fazer referência às seguintes passagens históricas:

- Era Grega e Romana: decorria o culto pelo corpo e sua vitalidade, eram eliminados à nascença aqueles que não apresentassem capacidade futura para contribuir de forma positiva para a sociedade. Aristóteles referiu " Quanto à exposição e à criação de criança, (...) permiti existir uma lei de acordo com a qual nenhuma criança deformada deva viver" (Winzer, 1997: 88 *apud* Fontes, 2016:19);

- Era Judaico-Cristã: a deficiência era associada ao pecado e impureza, apesar em contraditório alguns verem estas pessoas como filhos de Deus e mercedores de caridade e apoios dos demais;

- Idade Média: discriminação das pessoas com deficiência na sociedade e na igreja, são privadas do direito à herança, de testemunhar em tribunal, de realizar contratos e fazerem testamentos. Tanto o Estado como a Igreja discriminavam as pessoas com deficiência chegando a culminar em perseguição pela inquisição pois surgiu a associação de alguns tipos de incapacidade a estados de possessão demoníaca;

- Renascimento: evolução do conhecimento científico do corpo, dos órgãos e do modo de funcionamento, com isso, pôde-se determinar fatores que favorecessem a melhoria da condição de vida das pessoas com deficiência;

- Revolução Industrial: esta é a Era da crescente mecanização, urbanização e mercantilização que trouxe como consequência alterações nas estruturas da sociedade, tal como nas próprias famílias. Foi também na Era da industrialização que o trabalho em maquinaria se torna mais complexo, o que fez com que pessoas com deficiência intelectual/cognitiva tivessem dificuldade em se adaptar às novas tecnologias fazendo

assim que ficassem no desemprego e excluindo-as progressivamente das relações sociais (Oliver, 1990, *apud* Pinto, 2012) assim, surgiu um grande número de asilos para que pessoas com deficiência, aquelas consideradas "diferentes" da restante sociedade se mantivessem ocupadas. Através da publicação de Diderot da "Carta sobre os cegos para uso daqueles que vê" de 1749, abriram-se portas para a preocupação pela educação e reabilitação das pessoas com deficiência (momento cronológico em que foi criada a escrita Braille);

- Fim da I Guerra Mundial: ideal de reabilitação das pessoas com deficiência que irá colmatar a falta ou falha do seu corpo (situações de amputação do pós-guerra por exemplo);

- II Guerra Mundial: dá-se o extermínio por parte da Alemanha Nazi das pessoas com deficiência. No pós-guerra, a situação não modificou positivamente, tendo muitos países adotado a medida de esterilizar mulheres com deficiência e institucionalizar compulsivamente muitas pessoas com incapacidade;

- Décadas de 1960 e 1970: as pessoas com deficiência começam a insurgir-se na sociedade de forma a reivindicar a igualdade de direitos, como as mudanças legislativas face à pessoa com deficiência, as medidas de apoio social e o avanço da investigação académica na área.

### **1.1.2 Modelos Conceptuais de Deficiência**

No seguimento da contextualização histórica dos conceitos de deficiência ao longo dos séculos, prosseguimos a análise na distinção dos modelos conceptuais de deficiência.

O Modelo Médico/Individual tem como principal objetivo a cura da pessoa. É a partir deste modelo que são feitas as distinções entre os conceitos de anormalidade, diferença e incapacidade. As dificuldades que as pessoas com deficiência sentem, as barreiras e limitações diárias, advém das suas incapacidades, tendo por isso uma conotação de "seres-humanos não válidos, dependentes e passivos" que se devem adaptar ao contexto da sociedade, para isso, necessitam de apoio prestado pela intervenção médica e reabilitativa. A implementação deste modelo trouxe algumas consequências para as pessoas com deficiência, tais como, a definição de deficiência diretamente associada a um problema médico que pudesse ser solucionado; as necessidades das pessoas com deficiência deveriam ser geridas e controladas por profissionais e especialistas médicos, por último as pessoas com deficiência serem encaradas perante a

sociedade como indivíduos passivos em relação à sua vida e na resolução dos seus problemas (Fontes, 2016). Segundo Oliver no Modelo Médico (1990 *apud* Pinto, 2012:16) a deficiência passa de uma perspectiva de “problema médico” para um problema individualizado, tendo significado de “tragédia pessoal” que leva a um “destino de infelicidade” avaliando a pessoa como uma vítima indefesa, alguém vulnerável e dependente de terceiros. Em 1980 é introduzida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a Classificação Internacional da Deficiência, Incapacidade e Handicap, que sugere existir uma ligação de causalidade entre os conceitos de deficiência, incapacidade e *handicap* (desvantagem social), nesta relação é então a situação de deficiência, de perda da funcionalidade, que origina à incapacidade e *handicap*, reforçando assim mais uma vez com este pensar que fossem os profissionais de saúde que dominassem e orientassem a vida das pessoas com deficiência (Pinto, 2012).

É em 1976 que surge pela primeira vez a distinção de deficiência e incapacidade pela *Union of Physically Impaired Against Segregation* e que vem remeter para um conceito de incapacidade causada pela organização social e comunidade, que restringe e dificulta a participação de pessoas com deficiência na sociedade pois não fomenta a adaptação do meio às suas dificuldades, estando assim dissociado a incapacidade de deficiência, pois neste caso, a definição de deficiência foca somente as questões diagnosticadas ao indivíduo (físicas ou mentais) (Pinto, 2012). Neste seguimento, o Modelo Social surge por Mike Oliver em 1983 e apresenta como principal premissa de que o conceito aceite pela sociedade sobre a deficiência, as barreiras sociais, políticas, físicas e psicológicas delimitam a vida das pessoas com deficiência, assim, analisamos a deficiência como uma construção social, que sofre de opressão realizada pela sociedade, originada pela exclusão social que as barreiras sociais infligem na população com deficiência (Fontes, 2016). O principal objetivo interventivo deste Modelo centra-se na eliminação de obstáculos/barreiras e pretende alcançar a desinstitucionalização e consequente integração da pessoa na sociedade (Pinto, 2013).

Apesar da revolução científica que veio trazer o Modelo Social, também este foi alvo de críticas, nomeadamente por defensoras da abordagem feminista que referiram existir uma negligência do impacto da deficiência na vida da pessoa, devendo-se refletir também sobre as consequências trazidas pela situação de deficiência no corpo e mente e não somente focar nas perspectivas socioeconómicas e ideológicas da opressão social. Deve-se assim escutar em primeira mão as pessoas com deficiência e refletir sobre os seus sentimentos e experiências vividas tendo em conta a sua deficiência (Morris, 1991,

*apud* Pinto, 2012). Para Wendell (1996, *apud* Pinto, 2012: 27) a distinção entre a realidade física e a construção social da deficiência não pode ser realizada de forma linear, porque o biológico e o social são interativos na criação da deficiência, com isto, a Autora pretende enfatizar que as condições sociais tornam as condições biológicas mais ou menos relevantes, dependendo de cada caso, mas não só esses fatores irão influenciar o conceito de deficiência, também as representações culturais definem a pessoa com deficiência.

Ainda como crítica ao Modelo Social surge Tom Shakespeare, que vem propor que seja avaliada a definição de deficiência segundo a interação entre “fatores intrínsecos” (natureza, o grau de deficiência, as atitudes e qualidades das pessoas, as competências individuais e de personalidade) e os “fatores extrínsecos” (ambiente, os sistemas de apoio e a opressão social). A revisão ao modelo social deverá ser realizada principalmente por se focar que, se ocorrer uma mudança social, a noção de deficiência poderá ser removida, não contando com os fatores biológicos, pois para Shakespeare a deficiência surge pela sociedade, mas também pelos corpos de quem padece de tal incapacidade (2006, *apud* Pinto, 2012: 37).

Mais próxima do seguinte modelo conceptual a ser apresentado encontra-se a abordagem de Carol Thomas (1999 *apud* Pinto, 2012: 38-40) que sugere a deficiência como resultado da relação social, não sendo algo estático, e que resulta das restrições à atividade e participação na sociedade, originando assim que deficiência seja uma forma de opressão social, são os efeitos biológicos da situação de deficiência, em conjunto com os fatores sociais e culturais que vão restringir a pessoa no que “pode ser e no que pode fazer”. Esta ideologia irá trazer consequências sociais, económicas e psico-emocionais à Pessoa.

O Modelo Biopsicossocial emerge a partir da relação entre os dois modelos anteriores, unificando-se com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF - aprovada pela Organização Mundial de Saúde), tendo como principal objetivo classificar as consequências das condições de saúde para o indivíduo. Neste âmbito a noção de deficiência é tida com base em três dimensões: Incapacidade (problemas de funções corporais ou alterações de estruturas do corpo); Limitações da Atividade (dificuldades para executar certas atividades da vida diária); e as Restrições na Participação (problemas em concretizar certas atividades em qualquer aspeto da vida, nomeadamente na integração social). É a interação entre estas três dimensões que dá origem ao conceito de deficiência (Fontes, 2016: 40).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), tal como referido anteriormente, aprovou a CIF e adotou o seu modelo conceptual para reger a definição de deficiência, segundo a ótica de que a funcionalidade e deficiência resultam de uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais. A CIF poderá ser utilizada para avaliar os fatores de funcionalidade, nomeadamente corporais, a capacidade de realização de atividades, a participação e a facilitação ambiental, adotando uma análise imparcial, não distinguindo que tipo ou causa de deficiência (física ou mental), mas sim pelo contrário, os “problemas de saúde” são as doenças, lesões e complicações enquanto que as “diminuições de capacidade” são diminuições específicas das funções e estruturas corporais, geralmente identificadas como sintomas ou sinais de problemas de saúde (OMS, 2001, 2011:5). A CIF é uma ferramenta de classificação capaz de prover um padrão para as estatísticas sobre saúde e deficiência e ajudar na difícil tarefa de harmonizar as abordagens para que possamos avaliar qual a prevalência de deficiências (OMS, 2011: 32).

À luz do modelo biopsicossocial, deve-se mencionar o pensamento de Mont (2007, *apud* OMS, 2011) que estabelece a definição de deficiência como o contraditório das capacidades de funcionalidade consideradas “normais” podendo estas variar segundo o contexto social, a faixa etária e até mesmo os rendimentos auferidos pelo próprio ou o seu agregado familiar/suporte, o que irão proporcionar limitações e restrições para a sua participação e integração social.

Cabe ainda salientar o Modelo dos Direitos Humanos. O foco de intervenção deste modelo é a promoção das condições para o exercício dos Direitos Humanos, de forma a alcançar a inclusão e a participação da população com deficiência. Através deste modelo centramo-nos numa análise ao conceito de diferença com base na sua aceitação por constituir parte integrante da condição humana, devendo-se respeitar, apoiar e celebrar a diversidade. Apesar do reforço ao conceito de diferença e diversidade, com este modelo também se dá ênfase à igualdade, não querendo com isto dizer que se deva avaliar as formas de ação para com a população com deficiência de forma igual perante a restante sociedade, mas sim numa perspetiva diferente, aceitando esta diferença com igual valor (Pinto, 2013).

Ao analisarmos a conceptualização da deficiência à luz dos direitos humanos existe o propósito de sensibilizar os decisores políticos e restante comunidade para a dignidade da pessoa com deficiência, sendo estes cidadãos como quaisquer outros com

os seus direitos e deveres, sujeitos de direitos e ativos para com a sociedade, capazes de decidir sobre as suas vidas (Quinn e Degener, 2002, *apud*, Pinto, 2012).

### **1.1.3 Dados Estatísticos sobre Pessoas com Deficiência**

Em 2011, 200 milhões de pessoas apresentavam mundialmente alguma dificuldade de funcionalidade, sendo que mais de um bilhão convivem com alguma forma de deficiência. Estes valores tendencialmente irão aumentar devido ao envelhecimento demográfico e ao risco de aparecimento de alguma forma de deficiência na população com mais idade, bem como tendo em conta o aumento global de doenças crónicas (Chan e Zoellick, 2011).

A reforçar esta prevalência encontra-se a diminuição da taxa de mortalidade de pessoas com deficiência, isto nos países desenvolvidos. No que diz respeito à taxa de mortalidade da população com deficiência nos países em desenvolvimento, infelizmente os dados não são suficientes para de retirar alguma elação (Turk, 2009; Khan, 1998 *apud* OMS, 2011).

Foi realizada pela OMS a investigação *Pesquisa Mundial de Saúde*, nos anos 2002–2004, sendo esta avaliada como a maior pesquisa multinacional sobre saúde e deficiência. Os questionários aplicados abrangeram as várias áreas da saúde, as capacidades de resposta dos sistemas de saúde, as despesas domiciliárias dos indivíduos e a condição de vida dos inquiridos. Foram questionados um total de 70 países. A taxa média de prevalência entre adultos (15 anos ou mais) com dificuldades bastante significativas foi estimado em 2,2%, cerca de 92 milhões de pessoas em 2004. Aproximadamente 720 milhões de pessoas enfrentam dificuldades funcionais, dentro das quais 100 milhões têm dificuldades bastante significativas. Em todos os países, os grupos vulneráveis (mulheres, pessoas no limiar de pobreza extrema e idosos) apresentaram em maior número situações de deficiência, nomeadamente nos países em desenvolvimento. Apesar de não se encontrarem no limiar da pobreza, encontram-se igualmente em maior número pessoas com diagnóstico de deficiência, que tenham idade igual ou superior a 60 anos que detenham rendimentos mais baixo. (Üstün TB *et. al*, 2003 *apud* OMS, 2011: 27-29).

São diversas as referências bibliográficas que apontam a maior propensão das pessoas com deficiência a vivenciar situações de pobreza, muito devido à sua dificuldade de integração profissional, mas também dos seus Cuidadores poderem conciliar vida profissional à prestação de cuidados. Abordando esta problemática, a OECD realizou um estudo em 2009, abarcando 21 países, que apresentavam um

rendimento médio-alto e alto dos seus cidadãos. As taxas de pobreza demonstraram-se superiores entre as pessoas com deficiência com idade para trabalhar do que entre as pessoas não-deficientes com idade para trabalhar em todos os países exceto em três (Noruega, Eslováquia e Suécia) (OECD, 2009 *apud* OMS, 2011).

Mediante as situações de carência económica que muitas das pessoas com deficiência e seus Cuidadores ultrapassam, cabe ao governo de cada país intervir de forma a prestar o devido apoio, assim, nos países da OECD em 2007, uma média de 1,2% do PIB teve propósito de apoiar com benefícios contributivos e não-contributivos as pessoas com deficiência. A percentagem chega a 2% do PIB quando os benefícios para tratamento de saúde são incluídos. As despesas são mais elevadas nos Países Baixos e na Noruega (cerca de 5% do PIB). O custo da deficiência é de cerca de 10% dos gastos públicos com programas sociais entre os países da OECD (chegando até 25% em alguns países). Tanto o número de recebedores quanto as despesas públicas aumentaram durante as últimas duas décadas, gerando uma significativa preocupação tributária quanto aos preços e sustentabilidade dos programas, e levando alguns países, incluindo os Países Baixos e a Suécia, a darem os primeiros passos para reduzir a dependência do benefício entre pessoas com deficiência e estimular a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (OECD, 2009,2010 *apud* OMS, 2011: 45).

Uma das preocupações apresentadas pelos demais cuidadores e restante comunidade para com a população com deficiência é a carência de cuidados de suporte e assistência. Numa pesquisa realizada nos Estados Unidos da América, com cerca de 1505 adultos de meia idade com deficiência, concluiu-se que, 70% dos inquiridos dependiam de familiares e amigos para suas atividades de vida diária, e somente 8% faziam uso de ajuda domiciliar e assistentes pessoais; 42% não podiam levantar-se da cama ou da cadeira por não contarem com ninguém para ajudá-los; 16% dos inquiridos necessitam de ajuda para resolução de problemas com o pagamento destes serviços nos últimos 12 meses; 45% dos participantes do estudo mostravam inquietação quanto ao fato de poderem tornar-se um fardo para sua família e 23% receavam ser enviados a casas de saúde ou outro tipo de instituição (Menlo, 2003, *apud* OMS, 2011: 146).

No documento elaborado pelo Instituto Nacional de Estatísticas (INE, 2011), *Saúde e Incapacidades em Portugal*, que teve como base informativa os resultados do Censos 2011, podemos observar diversos dados que fazem referência à percentagem de pessoas com deficiência e/ou incapacidade em Portugal. Entre os 15 e os 64 anos de idade cerca de 40,5% (2 875 mil pessoas) das pessoas apresentavam pelo menos um problema

de saúde e pelos menos 17,4% (1 234 mil pessoas) tinham alguma dificuldade em realizar atividades básicas (ver, mesmo usando óculos; ouvir, mesmo usando uma prótese auditiva; andar ou subir degraus; sentar-se ou levantar-se; alcançar algo ou esticar-se; levantar e transportar algo; dobrar-se; agarrar, segurar ou rodar algo; memorizar ou concentrar-se; comunicar, por exemplo, compreender ou fazer-se compreender), o género feminino prevalecia como apresentando em maior número algum tipo de problema de saúde. Dentro da larga faixa etária referida, pode-se mensurar que é a partir dos 45 anos que vai aumentando a percentagem de problemas de saúde incapacitantes, nomeadamente 51,9% das pessoas com idade dos 45 aos 54 anos, e 68,8% das pessoas dos 55 aos 64 anos.

Igualmente com base nos resultados obtidos pelo Censos 2011, o Gabinete de Estratégia e Planeamento (2016) agrupou informação no documento *Estatísticas sobre Deficiências ou Incapacidades*, onde se encontra salientado que a dificuldade com incidência mais relevante na população relaciona-se com o andar (980 mil pessoas), 1,5% da população portuguesa não consegue tomar banho ou vestir-se sozinha; 1,0% não consegue memorizar ou concentrar-se; 0,7% não consegue compreender os outros ou fazer-se compreender; 0,3% não consegue ver e 0,3% não consegue ouvir. Reforçam igualmente que o número de pessoas com pelo menos uma dificuldade na realização das atividades do seu dia-a-dia aumenta com a idade, 56% das pessoas que têm dificuldades têm 65 anos ou mais.

#### **1.1.4 Enquadramento Legal**

A Constituição da República Portuguesa trás consigo diversos Artigos que devem ser tidos em conta para promover a integração social da Pessoa com deficiência e o seu papel ativo como cidadão português.

Assim, todos os cidadãos gozam dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição (Artigo 12.º, alínea 1), não sendo apresentadas exceções, tal como, todos são iguais perante a lei, com a mesma dignidade social entre si (Artigo 13.º, alínea 1).

O Artigo 71.º reforça que *os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados*. Contudo o Estado *obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma*

*pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores. Pois tal como consta no Artigo 66.º o Estado deve promover a melhoria progressiva e acelerada da qualidade de vida de todos os portugueses.*

O Decreto-Lei n.º 34/2007<sup>1</sup>, de 28 de agosto, *tem por objeto prevenir e proibir a discriminação direta ou indireta, no exercício de direitos por motivos baseados na deficiência ou risco agravado de saúde, apresentando o elenco de práticas discriminatórias que, a verificarem-se, constituem contraordenações puníveis com coimas adequadas e sanções correspondentes.*

### **1.1.5 Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência**

A 30 de julho de 2009 a Assembleia da República Portuguesa aprovou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada em Nova Iorque em 30 de Março de 2007 (Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009).

A presente Convenção tem como objetos a promoção, proteção, e garantia do pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as Pessoas com Deficiência, tal como, promover o respeito pela sua dignidade humana.

Os princípios da CDPD incluiu o respeito pela dignidade, autonomia individual e independência das pessoas; não discriminação; participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência; igualdade de oportunidade e entre géneros; acessibilidade; respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência a preservarem as suas identidades.

São vários os Artigos que constituem a Convenção e que prestam indicações/orientações aos Estados que a ratificaram para que possam realizar as adequadas diligências e implementação de medidas em prol dos princípios anteriormente referidos. Sucintamente denomina-se os referidos Artigos a partir da informação disponibilizada na Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009.

---

<sup>1</sup> A presente Lei encontra-se disponível em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/518015/details/maximized>

Artigo 4.º Obrigações gerais - Os Estados Partes comprometem-se a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência sem qualquer discriminação com base na deficiência;

Artigo 5.º Igualdade e não discriminação - Os Estados Partes reconhecem que todas as pessoas são iguais perante e nos termos da lei e que têm direito, sem qualquer discriminação, a igual proteção e benefício da lei.

Artigo 6.º Mulheres com deficiência e Artigo 7.º Crianças com deficiência - Os Estados Partes reconhecem que as mulheres e crianças com deficiência estão sujeitas a discriminações, devendo tomar medidas para lhes assegurar o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Artigo 8.º Sensibilização e Artigo 9.º Acessibilidades - Os Estados Partes comprometem-se a adotar medidas imediatas, efetivas e apropriadas para sensibilizar a sociedade e para promover a acessibilidade a infraestruturas e serviços.

Artigo 10.º Direito à Vida e Artigo 11.º Situações de risco e emergências humanitárias - todo o ser humano tem o direito inerente à vida e tomam todas as medidas necessárias para assegurar o seu gozo efetivo pelas pessoas com deficiência, em condições de igualdade com as demais, mesmo estando em situações de risco, devendo assegurar a proteção e segurança da pessoa com deficiência.

Nos Artigos 12.º a 13.º - devem os Estado Parte reconhecer o direito perante a lei da personalidade jurídica da Pessoa com deficiência, assegurar o acesso efetivo à justiça em condições de igualdade com os demais e de gozo do direito à liberdade e segurança individual.

Os Artigos 15.º e 16.º salientam que não são toleráveis qualquer tipo de atos cruéis para com as Pessoas com deficiência (tortura, atos desumanos, exploração, violência e abuso) tendo de ser adotadas as medidas necessárias para proteger e prevenir tais situações, pois, tal como mencionada o Artigo 17.º toda a pessoa com deficiência tem o direito ao respeito pela sua integridade física e mental em condições de igualdade com as demais.

Do Artigo 18.º ao 21.º é reforçada a necessidade de reconhecimento da Pessoa com deficiência de poder optar sobre questões pertinentes da sua vida, como liberdade para circulação, a viver de forma independente e com mobilidade pessoal e poder expressar a sua opinião e aceder a informação que necessite.

O Artigo 22.º e 23.º mencionam a necessidade de respeito pela privacidade da Pessoa com deficiência, independentemente do local onde reside (se na sua casa ou num lar/residência), e caso seja de sua vontade constituir família.

Entre os Artigos 24.º e 28.º salienta-se a necessidade de os Estados Parte promoverem o acesso adequado e sem discriminação, com base na igualdade de oportunidades, à Educação, à Saúde (tendo em conta as suas especificidades), à Habitação e Reabilitação, ao Trabalho e Emprego e no Nível de Vida e Proteção Social Adequados, em prol da qualidade de vida.

Os Artigos 29.º e 30.º reforça a importância da participação ativa da Pessoa com deficiência na vida política e pública e em atividades recreativas culturais, de lazer e desporto, tendo o Estado papel de promotor da participação diligenciando medidas apropriadas para que possam estar integradas.

Nos restantes Artigos (31.º até 50.º) menciona-se essencialmente a necessidade de recolha de dados estatísticos que possibilitem uma estruturação de medidas a serem implementadas mais adequada, a monitorização nacional das medidas com a elaboração de relatórios avaliativos e a cooperação internacional entre os diferentes Estados.

Em documento elaborado pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (2016) são esclarecidas questões referentes à implementação da Convenção em Portugal, nomeadamente no que diz respeito à menção das medidas aplicadas de modo a cumprir com os diferentes artigos, sendo este dos principais apontamentos feitos pelo Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o escasso esclarecimento e referenciação às diferentes medidas adotadas, visto que são estas realmente diminutas, principalmente quando questionado sobre algumas temáticas como o que tem sido diligenciado para modificar a legislação de interdição e inabilitação que impede as Pessoas com deficiência em deter capacidade jurídica. Com a análise do referido documento podemos verificar que Portugal ainda tem um longo caminho pela frente para cumprir com o que se encontra esperado a um país que ratificou a CDPD.

## **Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiência**

### **1.2.1 Cuidar**

Antes de ser abordado o conceito dos Cuidadores das Pessoas com deficiência e todas as suas vertentes, designadamente, que tipo de cuidados são realizados, a necessidade de serviços, suporte e de informação, consequências trazidas aos Cuidadores

pela prestação de cuidados, os dados estatísticos com eles relacionados e estatuto do cuidador informal, cabe refletir sobre o conceito base de cuidar.

Existem diversas teorias para a definição de Cuidar, umas positivas e outras com conotação pejorativa, como são aquelas referidas pelos Académicos da comunidade científica que padecem de alguma deficiência. Neste caso, é presumido que o ato de cuidar, mais do que ajudar na realização das atividades de vida diária, englobe a tomada de decisões por parte do Cuidador em relação à vida da pessoa que necessita de suporte, deixando assim esta de ser autónoma e tomar controlo da sua própria vida. (Pinto, 2012)

Por outro lado, há quem analise que Cuidar deve ser visto como um processo de “interdependência”, que envolve a relação entre quatro dimensões, “preocupar-se com”, “cuidar de”, “prestar cuidados” e “receber cuidados”, assim existe a perspetiva de que Cuidar deve ser um trabalho conjunto entre os prestadores de cuidados, Cuidadores, e aqueles que recebem o cuidado, a Pessoas com necessidades de suporte. Contudo, deverá ter-se em conta o limiar ténue de que a relação de apoio e capacitação, poder-se tornar em algo paternalista e opressora, tanto para o Cuidador como para a Pessoa com deficiência, de forma a evitar esta situação ambos devem optar pelo regime de prestação de cuidados mais adequada ao seu caso (Tronto, 1993; Sevenhuijsen, 2002; Sevenhuijsen et. al, 2003, *apud* Pinto, 2012:99).

No seguimento da anterior conceção de Cuidar, surge também a “nova ética política do cuidar” que veio englobar à prestação de cuidados os direitos sociais e o direito à participação no mercado de trabalho, adotando assim uma perspetiva de “cidadania inclusiva”, onde é pretendido assegurar que tantos os Cuidadores como as Pessoas com deficiência tenham opção de escolha de como querem que decorra o processo de cuidar nas suas vidas (Williams, 2001; Knij e Kremer, 1997 *apud* Pinto, 2012: 100).

Segundo Alves e Teixeira, *et. al* (2017:12) poderemos elencar que o ato de cuidar deve ter em conta os seguintes princípios:

- Respeitar dos direitos da pessoa e da dignidade humana;
- Capacitar a Pessoa dependente ao exercício da cidadania e à participação nas decisões e no desenvolvimento do seu plano de cuidados;
- Promover autonomia da Pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade;
- Incentivar à individualização, proximidade e humanização dos cuidados;
- Priorizar à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida;
- Solidariedade e valorização dos Cuidadores;
- Liberdade;

- Conciliar vida familiar e profissional;
- Intergeracionalidade e inclusão social;
- Equidade, qualidade e universalidade de acesso aos cuidados necessários;
- Proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde ou outras;
- Reconhecer as particularidades da pessoa cuidada em função do género;
- Prevenir situações de violência, abuso e negligência;
- Informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares.

### **1.2.2 Cuidadores Familiares**

Mais usualmente é utilizada a terminologia de Cuidador Informal quando nos queremos referir a alguém que cuida de outra pessoa que se encontra dependente em situação de doença crónica, e/ou de deficiência parcial ou total, de forma transitória ou definitiva. Este apoio é realizado fora do âmbito profissional, ou formal, não sendo remunerado para tal efeito. O Cuidador Informal é uma pessoa, da rede social da Pessoa que necessita de cuidados, com relação significativa (familiar, parceiro/a, amigo/a ou vizinho/a) que se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados (Alves & Teixeira, 2016, *apud*, Alves, Teixeira, *et. al* 2017).

Mais recentemente surgiu o termo de Cuidador Familiar como a *pessoa não profissional, que fornece assistência primária nas atividades de vida diária, em parte ou no todo, para uma pessoa com necessidade de cuidados, no seu círculo imediato de proximidade. Esse cuidado regular ou apoio pode ser prestado de forma permanente ou temporária e pode assumir várias formas, incluindo cuidados de enfermagem, assistência na educação e vida social, formalidades administrativas, viagens, coordenação, vigilância, apoio psicológico, comunicação ou atividades domésticas* (COFACE Disability, 2017:2).

No presente estudo, o foco na prestação de cuidados encontra-se no âmbito familiar sendo, portanto, adotado o termo Cuidador Familiar, contudo este encontra-se diretamente associado ao de Cuidador Informal, apenas com a distinção de que nos referimos mais pormenorizadamente ao cuidado realizado pelos familiares (pais, filhos(as), cônjuges, etc.) até porque na sua maioria o apoio concedido às Pessoas com deficiência advém dos membros da sua família (Alves, Teixeira, *et. al* 2017).

### **1.2.3 Mulher como Cuidadora Familiar**

O envelhecimento demográfico, as mudanças sociais, a reestruturação familiar do regresso dos Filhos a casa dos Pais devido às instabilidades financeiras, o aumento da participação da mulher no mercado de trabalho, são todos estes fatores que afetam as dinâmicas familiares. Quando a Família se depara com uma situação de deficiência e/ou incapacidade de algum dos seus elementos, toda a orgânica se altera, e um Cuidador Familiar principal emerge para prestar o devido e necessário apoio. (Birtha, Holm, 2017)

Na realização das tarefas de prestação de cuidados imediatamente é associada a Mulher como cuidadora, mas hoje em dia o seu papel na sociedade tem vindo a alterar-se principalmente na sua crescente integração no mercado de trabalho. Apesar disso, a representação do que é ser Cuidadora dos seus familiares e do lar não tem diminuído, pelo contrário permanece inalterado, tendo assim de conjugar as diferentes tarefas. Esta situação trás como consequência à Mulher um elevado sentimento de sobrecarga física e emocional tendo em conta as dificuldades em conciliar as diferentes responsabilidades, prejudicando-se muitas vezes no seu emprego por optar reduzir a carga horária laboral ou mesmo despedirem-se para poderem ser Cuidadoras a tempo integral. A própria sociedade ainda enfatiza esta papel de cuidado maternal visto os locais de trabalho serem ainda organizados na ótica do “Provedor Familiar Masculino”, isto é, é expectável que seja a Mulher a providenciar os cuidados e sendo o Homem responsável pelas responsabilidades financeiras do Lar (Pinto, 2012).

### **1.2.4 Os cuidados prestados pelo Cuidador Familiar e suas consequências**

Os cuidados prestados à Pessoa que destes necessita poderão ser agrupados em cinco principais domínios: 1) assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado, também designadas atividades de vida diárias (ex. higiene pessoal, vestir, alimentar e caminhar/mobilizar); 2) suporte em atividades instrumentais da vida diária, isto é, tarefas relacionadas com a gestão da casa e a sua manutenção (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as compras, pagar as contas); 3) apoio emocional; 4) apoio na participação em atividades recreativas e lúdicas na comunidade; 5) defender e capacitar a Pessoa dependente nos direitos e respeito pelos princípios éticos, sendo elo de ligação com a rede formal nos sistemas sociais e de saúde. Apesar de conseguirmos diferenciar as vertentes de cuidados nunca deveremos esquecer que o apoio prestado deve respeitar o perfil da pessoa cuidada, as suas necessidades, hábitos, cultura e desejos (Alves, Teixeira, *et. al* 2017: 9;11).

Neste sentido, para apoiar os Cuidadores no decorrer das suas responsabilidades, é fundamental a existência de serviços de suporte e assistência, mas apesar da sua importância, existe ainda um déficit de apoio prestado pelo Estado para garantir a resposta aos Cuidadores, sobressaindo assim as respostas de intervenção das organizações sem fins lucrativos ao invés do apoio estatal. Infelizmente as organizações têm uma intervenção limitada e aquelas que prestam apoio a título privado são de difícil alcance em termos monetários. Caso houvesse maior apoio estatal iria proporcionar o aumento da participação económica e social tanto das Pessoas com deficiência como dos seus Cuidadores, possibilitando inclusive que tivessem uma integração profissional melhorando assim a sua capacidade financeira. No processo de obtenção de apoio através dos serviços de suporte formais, é essencial que a Pessoas com deficiência e o seu Cuidador estejam integrados nas escolhas, sendo assim diligenciado numa ótica individualizada segundo as necessidades dos demais (OMS, 2011).

O suporte formal que possa ser disponibilizado aos Cuidadores Familiares e Pessoas de quem cuida é crucial para que as suas necessidades possam ser colmatadas e para que ambos tenham uma melhor qualidade de vida, para além do mais, ao recorrer a serviços domiciliários ou outros, estarão igualmente a auxiliar alguém a conseguir uma atividade profissional, sendo assim uma relação de apoio recíproco. Mas infelizmente este serviço de suporte ainda é escasso e insuficiente, especialmente em países em desenvolvimento onde os serviços estatais são diminutos, as organizações sem fins lucrativos apresentam uma resposta limitada e as entidades privadas oferecem serviços insuficientes (OMS, 2011).

As Pessoas com deficiência e as suas famílias têm igualmente carência de informação sobre os seus direitos, de quais os serviços que podem dispor e em alguns casos, têm dificuldade em transmitir as suas necessidades. É com o auxílio de organizações de direitos das Pessoas com deficiência e para a reabilitação, grupos de autodefesa e outras redes coletivas que possibilitam a capacitação dos indivíduos, Cuidadores e Pessoas com deficiência, a expressar o que sentem e a terem uma voz ativa em busca da melhoria dos serviços (Charlton, 2000, *apud* OMS, 2011:154).

O impacto do papel de cuidar tem aspetos positivos, como o sentimento da reciprocidade, de dever cumprido, de crescimento pessoal, mas também algumas fragilidades, relacionadas com a vivência da sobrecarga, o risco de pobreza e isolamento social, com repercussão na saúde e na qualidade de vida. Nesse sentido e por forma a minimizar os aspetos negativos e a potenciar os positivos, importa implementar um

conjunto de medidas que contextualizem e promovam o ato de cuidar (Alves, Teixeira et.al, 2017: 33).

Segundo a OMS (2011: 148-149) o cuidado à Pessoa com deficiência prestado de forma informal será mais eficiente e eficaz. Contudo, tal como anteriormente referido, também a OMS reforça a existência de algumas consequências negativas que poderão surgir para o Cuidador.

- *Stress* – são diversos os fatores que contribuem para sentimentos de *stress* e de alterações no sistema nervoso dos Cuidadores. O tempo acaba por escassear entre os cuidados à Pessoa com deficiência, as horas no local de trabalho e as tarefas domésticas, fazendo assim com que o Cuidador acabe por ter pouco tempo para si próprio. A prestação de cuidados acarreta uma elevada responsabilidade, pois a sua necessidade poderá surgir a qualquer momento, inclusive de noite, perturbando assim o descanso do Cuidador o que origina distúrbios de sono. A vida do Cuidador é focalizada em prol do outro, ocasionando assim o isolamento e solidão progressivos. Todos os presentes fatores influenciam diretamente o estado emocional do Cuidador.
- Dificuldades no local de trabalho – conciliar a prestação de cuidados e uma atividade profissional ativa é de difícil gestão, tendo em conta as exigências que acarretam, ocasionando que os Cuidadores em algumas situações tenham de reduzir o seu horário laboral, ficando restritos a progressão na carreira ou a outras oportunidades de trabalho podendo inclusive tornarem-se inativos, o que trás como consequência uma redução significativa na sua capacidade económica.
- Envelhecimento dos Cuidadores - O processo de envelhecimento é algo aguardado com receio por parte dos Cuidadores de Pessoas com deficiência, para além das capacidades físicas e emocionais enfraquecerem, também a preocupação com o futuro do seu Ente querido surge, pois não têm certeza de quem poderá substituir o seu papel e a escassez de suporte às suas necessidades com o passar do tempo vão prevalecendo pois com a dificuldade de cuidar são cada vez mais necessárias ajudas de terceiros.

Todas as consequências apresentadas vão prejudicar a capacidade dos Cuidadores em prestar devidamente os cuidados às Pessoas com necessidade do seu apoio. Ao estarem perante uma sobrecarga contínua, sem tempo e possibilidade de realizar um descanso devido, poderá ocasionar o surgimento de comportamentos agressivos ou violentos, abusos, maus tratos e em casos extremos o abandono à Pessoa com deficiência (Carretero & Garcés, 2011 *apud* Alves, Teixeira, 2017).

A OMS sugere que as Pessoas com deficiência e seus Cuidadores Familiares possam e devam (OMS, 2011: 278):

- Ajudar outras pessoas com deficiência através de serviços de suporte de pares;
- Promover os direitos de pessoas com deficiência dentro de suas comunidades (por exemplo, através de auditorias de acessibilidade e promoção de campanhas pelos direitos humanos);
- Envolver-se em campanhas de marketing social e sensibilização para a deficiência;
- Participar de fóruns para a determinação de prioridades de mudança, influenciar políticas, e dar forma à oferta de serviços;
- Participar em projetos de pesquisa.

### **1.2.5 Dados estatísticos de Cuidadores Familiares**

No continente europeu existem mais de 100 milhões de Cuidadores (Alves, Teixeira, 2017). Cerca de dois terços dos cuidadores são mulheres, assumindo só em idade mais avançada os homens o papel de cuidador. De acordo com a *European Quality of Eurofound Life Survey* (2012, *apud* Birtha, Holm, 2017) 12% dos homens e 16% das mulheres entre os 18 e 64 anos de idade cuidam de um parente idoso ou deficiente menos de uma vez por semana, entre os trabalhadores com idade entre 50 e 64 anos, 18% dos homens e 22% das mulheres cuidavam pelo menos uma vez por semana da Pessoa dependente.

No caso do Reino Unido, foi realizado um estudo sobre os serviços prestados a famílias com adultos com deficiência intelectual onde foi demonstrado que 33% delas tinham uma grande necessidade não atendida de serviços temporários, e 30% das famílias tinham uma grande necessidade não atendida de serviços domiciliares (McConkey, 2005 *apud* OMS, 2011: 146).

Apesar de já apresentar alguns anos de evidência, um estudo realizado no Reino Unido revelou que, no final dos anos 90, a taxa de pobreza entre os domicílios com Pessoas com deficiência, dependendo dos custos associados, era de 20% a 44% superior tendo em consideração domicílios sem pessoas com deficiência (Zaidi A, Burchardt T, 2005, *apud* OMS, 2011).

A Associação Cuidadores Portugal (2016, *apud* Alves, Teixeira, *et. al*, 2017:15) estimou o valor do trabalho realizado pelos Cuidadores Informais em Portugal, tendo por

referência o salário mínimo mensal, em aproximadamente 4 biliões de euros anuais (mais precisamente: 3 951 223 008 euros por ano; 329 268 584 euros por mês; 82 317 146 euros por semana).

### **1.2.6 Estatuto do Cuidador Informal**

No seguimento da entrega em Assembleia da República da petição pública *Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia nacional do Cuidador*, assinada por 14 mil pessoas, em outubro de 2016, a Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016<sup>2</sup> recomendou ao Governo a criação do Estatuto do Cuidador Informal, referindo ser necessário garantir:

- Apoio regular e permanente para prestação de cuidados à pessoa a seu cargo, ao nível dos cuidados de saúde primários locais, tais como cuidados médicos, de enfermagem e de fisioterapia, apoio psicossocial e na prescrição e administração de fármacos;

- Apoio psicossocial e sessões de formação e informação para poder ter maior conhecimento da patologia ou da situação da pessoa a seu cargo e das melhores técnicas para prestar cuidados específicos;

- Direito ao descanso, seja através da garantia de disponibilização de camas públicas para o efeito, seja através dos cuidados domiciliários prestados no âmbito dos cuidados de saúde primários, adaptando as respostas ao grau de dependência e incapacidade da pessoa a cargo;

- Direito a horário flexível e/ou redução de horário de trabalho, se tal se considerar necessário e justificável, sem que isso se traduza numa redução da remuneração;

- Direito a baixa médica prolongada para assistência a pessoa sinalizada pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou pela Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

De modo a ir de encontro às referidas recomendações foi sugerida a implementação de medidas em que seja realizada a definição dos direitos e deveres dos cuidadores informais; a possibilidade de atribuição de deduções fiscais em sede de imposto sobre o rendimento das pessoas singulares; a criação de mecanismos de disponibilização de informação relativamente aos instrumentos legais de apoio aos

---

<sup>2</sup> A presente informação encontra-se disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/74967178>

cuidadores informais; promoção do acesso a informação e formação básica, nas diferentes vertentes de cuidados nomeadamente de saúde primários e continuados, aos cuidadores informais como forma de aumentar a sua capacitação para a prestação de cuidados; a promoção da articulação entre as redes de cuidados primários e continuados integrados, garantindo também o apoio ou o internamento temporário de pessoas dependentes para descanso dos cuidadores informais; o alargamento do âmbito temporal das licenças para assistência a familiar dependente; condições favoráveis de acesso à situação de pré-reforma com fundamento em assistência a familiares dependentes; a possibilidade de aplicação de horários reduzidos, de jornada contínua ou de meia jornada, bem como a promoção do teletrabalho; reestabeleça urgentemente o funcionamento da Linha Saúde 24 Sénior; promova o envolvimento na criação, desenvolvimento e implementação do estatuto do cuidador informal dos agentes institucionais da rede social e solidária, nomeadamente da Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade (CNIS), da União das Misericórdias Portuguesas (UMP), da União das Mutualidades Portuguesas, das associações de doentes crónicos, da Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD) e das demais associações representativas de pessoas com deficiência; estude e avalie o modelo prestacional de solidariedade, no sentido de verificar a possibilidade de atribuição de apoios diretos a cuidadores informais, atendendo a que a não institucionalização significa objetivamente uma poupança de recursos públicos.

A referida recomendação data de 2016 e aos dias de hoje ainda não se encontra legislado o Estatuto de Cuidador Informal. Recentemente, em março de 2018, os partidos políticos Bloco de Esquerda, Partido Comunista Português, Centro Democrático e Social e o Pessoas, Animais e Natureza, apresentaram projetos-lei (diplomas) à Assembleia da República com o intuito de reforçar a necessidade da criação do Estatuto de Cuidador Informal, não havendo votação, encontra-se neste momento e por um prazo espectável de 60 dias a comissão de Trabalho e Segurança Social a analisar os diplomas.

### **1.2.7 European Charter For Family Cares - COFACE Families Europe**

A COFACE foi fundada em 1958 como Comité de Ação Europeia da União Internacional de Organizações Familiares. Com o seu crescimento e independência, em 1979, tornou-se uma organização voluntária internacional sem fins lucrativos intitulada Confederação de Organizações Familiares na Comunidade Europeia, a junho de 2016, a Assembleia Geral concordou a alteração de nome para *COFACE Families Europe*. É constituída presentemente por cerca de 60 organizações de 23 países Estados-Membros

da União Europeia. Representa mais de 25 milhões de famílias na Europa, tendo como propósitos a defesa de políticas sociais que apoiem as Famílias nas suas necessidades, que garantam a igualdade de oportunidades para todas elas, nomeadamente entre géneros, e na conciliação entre trabalho, a prestação de cuidados e a vida familiar/pessoal. A promoção do reconhecimento legal, financeiro e social apresentam-se igualmente como pilares de ação tidos pela COFACE (COFACE, 2017; Birtha, Holm 2017).

No sentido de melhorar a representatividade das Pessoas com deficiência e suas Famílias a nível nacional e europeu, a COFACE funda em 1998 a *COFACE Disability*, que aos dias de hoje integra mais de 20 associações. A sua missão é de promover os interesses das Pessoas com deficiência, suas Famílias e Cuidadores, particularmente que existisse o reconhecimento formal do apoio prestado pelos Cuidadores Familiares devendo receber o apoio necessário para manter e melhorar a qualidade de vida dos demais intervenientes no processo de cuidar (cuidador e pessoa que necessita de apoio). Este reconhecimento iria promover a saúde física e mental dos Cuidadores, a sensibilização da necessidade da conciliação de trabalho e prestação de cuidados, para evitar situações de pobreza no agregado familiar, tal como apoiaria na proteção dos direitos de todos os membros da família (COFACE, 2017; Birtha, Holm 2017).

No âmbito do projeto *Help to Family Carers*, que foi realizado por algumas das organizações que constituem a COFACE Disability entre 2005 e 2006, obteve-se como resultado a *European Charter for Family Carers* que teve a sua última atualização em 2017. O principal objetivo deste documento visa garantir a promoção da igualdade de direitos e oportunidades dos Cuidadores Familiares, sensibilizando para o seu reconhecimento. As linhas orientadoras pelas quais se rege advêm da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e de outras convenções e documentos internacionais importantes à luz das Nações Unidas, tendo por base o respeito pela vida, dignidade, direitos e cidadania plena das Pessoas com deficiência e suas Famílias. Espera-se que a *Carta* seja implementada pelas várias organizações que integram a COFACE e que representam Pessoas com deficiência e as suas Famílias, bem como pelas instituições da União Europeia (COFACE Disability, 2017; Birtha, Holm 2017).

Seguidamente são elencados os dez principais pontos que a *Carta* salienta como devendo ser implementados nas diferentes organizações e países (COFACE Disability, 2017).

1. Definição de Cuidador Familiar: seria importante homogeneizar o conceito de Cuidador Familiar.

2. Escolha do Cuidador Familiar: as Pessoas com deficiências e/ou incapacidade devem sempre escolher a Pessoa na sua família ou no círculo de pessoas próximas de quem desejam receber apoio. Se a Pessoa tem dificuldades de comunicação, todos os esforços devem ser feitos para garantir que sua vontade seja respeitada. Da mesma forma, os Cuidadores também devem ter a oportunidade de decidir se querem cumprir os deveres de cuidar a tempo inteiro ou a tempo parcial e conciliá-los com o seu trabalho ou vida pessoal.
3. Solidariedade pública: O facto de as Pessoas com deficiência poderem escolher os seus próprios cuidadores não profissionais, não desresponsabiliza as autoridades públicas nacionais e locais das suas respetivas obrigações para com os que recebem e prestam cuidados. Além disso, tal provisão de cuidado deveria encontrar reconhecimento oficial em termos de direitos sociais e todo o tipo de apoio social. Deve haver uma disposição legal que garanta que o trabalho de assistência seja compensado financeiramente.
4. Solidariedade familiar: O ambiente familiar é a principal área de socialização dos indivíduos, tal como das Pessoas com deficiência e seus Cuidadores, assim, o apoio familiar é também crucial para que exista um suporte à tarefa do Cuidador sempre que haja necessidade.
5. O lugar do Cuidador familiar no âmbito do sistema de saúde: deverá ter-se em consideração as necessidades que os Cuidadores apresentam quando as políticas de saúde e proteção social se encontrarem a ser delineadas, de forma a que estes sejam apoiados, tal como, deverão poder beneficiar de cuidados de saúde e apoio psicológico específico, mediante as suas responsabilidades de cuidar.
6. Estatuto oficial de Cuidador Familiar: os Cuidadores familiares devem beneficiar de recursos, direitos e benefícios sociais no decorrer da assistência que prestam à Pessoa com deficiência. Os Cuidadores familiares devem ter acesso a igualdade de oportunidade nas distintas vertentes da sua vida, como no mercado de trabalho, no acesso ao sistema de saúde e proteção social, nas necessidades de transporte, habitação e ambiente adaptados, no acesso à cultura e comunicação com o Outro e ter benefício de reforma, em suma, ao reconhecimento oficial do seu estatuto de Cuidador.
7. Qualidade de vida: o Cuidador e a Pessoa com deficiência têm entre si uma relação interdependente, o que faz com que a qualidade de vida de um esteja dependente da do outro. De modo a prevenir situações de desgaste emocional e físico,

sobrecarga do Cuidador e riscos psicossociais, devem ser adotadas medidas de apoio, nomeadamente através de respostas na comunidade.

8. Direito ao descanso: para evitar situações de desgaste físico e mental, é crucial que os Cuidadores beneficiem de períodos de descanso, podendo ser este ocasional, em caso de emergência, de substituição ou temporário, consoante as necessidades apresentadas.
9. Informação/Formação: deve ser transmitido aos Cuidadores familiares quais são os seus direitos e deveres, pois desta forma poderão saber ao que podem recorrer para ter apoio, tal como quais os deveres que terão de cumprir. Os sistemas de formação, sobre os recursos e serviços para Cuidadores familiares, devem ser disponibilizados pelas Autoridades Públicas. No caso dos Cuidadores formais, devem ser sensibilizados das necessidades das Famílias e das Pessoas com deficiência.
10. Avaliação e Monitorização: caberá às Autoridades Públicas realizar a avaliação e monitorização contínua da situação local dos recursos e serviços, nunca esquecendo de auscultar as Pessoas com deficiência e os seus Cuidadores familiares sobre a sua opinião e as suas necessidades, assim conseguirão melhorar as respostas na comunidade em prol das especificidades dos demais.

A COFACE Families Europe (2017) publicou o resultado de um estudo realizado em 2017 intitulado *Who cares? – Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. Com este estudo foi feita uma imprescindível recolha de dados referente às necessidades e desafios dos Cuidadores familiares na Europa.

O grupo alvo deste estudo foram os Cuidadores Familiares e Cuidadores Informais dos diferentes Estados-Membros da União Europeia, que desempenham um papel de assistência a um ou mais membros da sua família ou a alguém da sua proximidade.

Os principais objetivos da investigação focalizaram-se na necessidade de explorar quais os desafios enfrentados pelos Cuidadores Familiares no acesso a recursos, serviços e flexibilidade de horário laboral nos diferentes países da União Europeia (UE) e na recolha de recomendações, por parte dos cuidadores, de boas práticas políticas a nível nacional e local que ajudem a equilibrar o seu trabalho, a sua vida familiar e pessoal para a promoção da inclusão social.

Foi analisada qual a percepção que os Cuidadores têm dos serviços a si disponibilizados no que diz respeito à informação sobre os direitos; formação/orientação para melhorar os conhecimentos do Cuidador; apoio psicológico ou aconselhamento; descanso do Cuidador; serviços de reintegração no mercado de trabalho e a flexibilidade no local de trabalho.

Promoveu-se no estudo uma reflexão sobre as respostas dos Cuidadores quando são aplicadas questões que remetem para o impacto que o papel de cuidar trouxe à sua qualidade de vida, nomeadamente nas vertentes da saúde física/mental e na situação financeira.

Os três principais desafios que os Cuidadores referem enfrentar no seu quotidiano dizem respeito ao impacto na vida profissional e pessoal, no acesso a serviços com base na comunidade, nas restrições financeiras, nos problemas de saúde, nos problemas administrativos e no reconhecimento social

O principal objetivo que a COFACE teve ao realizar o estudo *Who cares?* foi canalizar diretamente a voz dos Cuidadores Familiares a nível europeu e nacional e ajudar os decisores políticos a melhor reconhecerem os complexos desafios enfrentados pelos milhares de Cuidadores e suas famílias na Europa.

Querendo responder ao segundo objetivo estipulado pela COFACE no estudo apresentado foram questionados os Cuidadores de quais seriam as recomendações que gostariam de referir junto dos decisores políticos, nomeadamente, provisão de serviços baseados na comunidade, apoio financeiro e segurança social, mudanças administrativas, medidas de reconciliação, envolvimento, inclusão e sensibilização e prevenção da saúde.

No capítulo de Análise e Discussão de resultados da presente investigação serão mencionados alguns dos resultados dos inquiridos do estudo da COFACE (2017).

## **Serviço Social, Pessoas com Deficiência e Cuidadores Familiares**

### **1.3.1 Modelo Sistémico e Ecológico**

Qualquer Pessoa encontra-se dependente de sistemas no decorrer da sua vida, podendo ser estes informais (família, amigos, colegas de trabalho), formais (grupos comunitários, sindicatos, etc.) e *societais* (hospitais, escolas, etc.) e nem sempre a sua interação é fácil, por motivos como a sua inexistência na proximidade à Pessoa, por desconhecimento ou não desejarem utilizar, por restrição de contacto ou existirem conflitos. Quando os Assistentes Sociais se deparam com estas dificuldades devem apoiar

as Pessoas a utilizar e a melhorar as suas próprias capacidades para resolução dos problemas; construir novas ligações entre as Pessoas e os sistemas de recursos; ajudar ou modificar as interações; melhorar a relação entre as Pessoas e os sistemas de recursos quando destes já beneficiarem e atuar como agentes de controlo social (Pincus e Minahan, 1973 *apud* Payne, 2002: 200).

Para explicar a teoria do sistema ecológico Germain e Gitterman (1980, *apud* Payne, 2002:205) referem-se ao *modelo da vida*, onde a Pessoa vive em constante intercâmbio com o seu ambiente, havendo uma relação de *adaptação recíproca* visto ambos estarem em constante mudança, mas infelizmente surgem problemas sociais (discriminação, pobreza, estigma, etc.) que vêm poluir o ambiente relacional. Nestas situações, cabe ao Assistente Social *mediar* a relação entre a Pessoa e o sistema/ambiente promovendo o contacto, *advogar* acionando outros intervenientes que possam apresentar um papel facilitador e *organizar* apoiando a Pessoa a entrar em contacto com os demais ou a conseguir novas redes sociais.

No caso da intervenção junto das Pessoas com deficiência e seus Cuidadores esta metodologia apresenta-se como facilitadora da integração social, onde a mediação e o apoio à compreensão das suas dificuldades e necessidades juntos dos setores informais, formais e *societais* seriam promovidos pelo Assistente Social mas também capacitando que fossem os próprios clientes, Pessoas com deficiência e Cuidadores, na resolução e decisão dos seus problemas.

### **1.3.2 Modelo de intervenção baseado na Capacitação e Advocacia**

Payne (2002) havia refletido a importância de promover a capacitação dos cidadãos na procura ativa dos seus direitos na sociedade. O conceito de capacitação encontra-se perfeitamente associado à intervenção junto das Pessoas com deficiência e seus Cuidadores Familiares, tendo em conta que é capacitando as Pessoas que se vai promover a ajuda necessária a que conquistem o poder de decisão e de ação sobre as suas próprias vidas (*Idem*:365). Kieffer (1984 *apud* Payne, 2002) refere que a capacitação irá fomentar na Pessoa um sentimento de auto-confiança que trará um sentido de espírito crítico perante o que a rodeia fazendo com que tenha uma maior ação na área social e política. Gutierrez *et. al* (1995 *apud* Payne, 2002) reforça que o processo de capacitação proporciona ao Indivíduo uma maior consciencialização da sua capacidade de agir e maior poder de independência nas suas escolhas.

Segundo Philp (1979, *apud* Payne, 2002) o modelo da advocacia surge no sentido de valorizar as capacidades dos Indivíduos, defendendo as suas aptidões, tal como, as necessidades que estes padeçam, sempre com o propósito da intervenção auxiliar os grupos “impotentes” junto dos grupos “poderosos”. Já Brandon et al. (1995 *apud* Payne, 2002) menciona a possibilidade de se dar uma *auto-advocacia*, isto é, a própria Pessoa se representar referindo quais as suas dificuldades e desejos pessoais, este modo de intervenção ocorre essencialmente em grupos de autoajuda.

Rose (1990, *apud* Payne, 2002: 375) menciona três princípios que adotou na sua prática de advocacia e capacitação. Primeiro a *contextualização*, o Assistente Social deve focar a sua atenção em conhecer a Pessoa, sobre o seu “ser social” ao invés de ser nos pressupostos ou políticas, nesta intervenção deverá promover-se que Cliente exprima, elabore e reflita sobre os seus sentimentos e entendimentos, realizando uma escuta ativa do que possa querer partilhar. Seguidamente a *capacitação*, neste ponto o Assistente Social impulsiona que seja a Pessoa a referir quais as diligências que podem ser adotadas para colmatar as suas necessidades. Por último a *coletividade* onde se tenta proporcionar que a Pessoa crie laços/relações evitando assim situações de isolamento, o facto de se sentir ligado e não excluído fará com que a sua autoestima fique reforçada.

### **1.3.3 Modelo de intervenção baseado nos Direitos Humanos**

Os Assistentes sociais baseiam a sua metodologia de intervenção nos valores da justiça e mudança social, focando-se na melhoria do respeito pela diferença. Esta valorização vem promover o desenvolvimento do serviço social baseado nos Direitos Humanos e em apoiar que as Pessoas/Clientes se tornem cidadãos ativos no requerimento pelos seus direitos. Um dos desafios para o Serviço Social é, contudo, fazer prevalecer os direitos consagrados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos em todos os países que a ratificaram, tendo em conta os valores culturais pré-existentes possam em alguns casos colidir com os ideais preconizados pela *Declaração* (como é exemplo as restrições sociais a que muitas Mulheres são sujeitas em diversos países mundialmente) (Dominelli, 2004).

Tal como a Convenção dos Direitos de Pessoas com Deficiência visa "promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente" (ONU, 2006). A intervenção dos(as) Assistentes Sociais

tem como princípios o respeito pela vida, a dignidade humana, a autodeterminação e autonomia do sujeito, a participação ativa e democrática na vida social em conformidade com um sistema político e social justo e equitativo, são os valores tidos como essenciais à prática do Serviço Social (Serafim, 2004, p.2). Como podemos observar em ambas as definições encontramos valores chave coincidentes, garantir os direitos humanos e a promoção do respeito e dignidade da pessoa, por exemplo.

Para que a intervenção junto das Pessoas com deficiência e dos seus Cuidadores familiares seja realizada de forma adequada deverá ter-se em conta a necessidade e direitos individuais de cada um, isto é, não tomar em consideração como um todo, mas sim individualizar as pessoas pois são Sujeitos diferentes, com necessidades distintas, só assim se conseguirá promover a independência, dignidade, e qualidade de vida (OMS, 2011), valores estes sempre tidos em conta tanto para o Serviço Social como nos Direitos Humanos.

#### **1.3.4 Respostas Sociais e Prestações Sociais**

As pessoas com deficiência necessitam de diferentes serviços, com maior ou menor complexidade e de custos igualmente diversificados. A recolha de dados sobre as necessidades que as pessoas com deficiência apresentam é fulcral para as políticas e programas públicos que são criados, devendo-se ter uma atenção redobrada às necessidades que muitas das vezes são menos atendidas, como os cuidados pessoais, o acesso a equipamentos e serviços de apoio, educação, emprego, atividades sociais e adaptação das suas casas e locais de trabalho (OMS, 2011).

O Governo deve adotar um papel ativo de promotor de acesso igualitário aos serviços de suporte às Pessoas com deficiência e seus Cuidadores, através da elaboração de políticas e a implementação das mesmas, como regulador da oferta de serviços e apoiar financeiramente quem não consiga pagar a aquisição dos serviços. Contudo, no desenvolver de tais apoios deve ter-se em conta o papel do Cuidador e não a sua substituição (OMS, 2011, p.165).

Neste sentido, encontram-se em Anexo A o Quadro 1 onde estão listados os Apoios e Programas Sociais para Pessoas com Deficiência com a sua breve designação e a tabela 3 com o número de Equipamentos Sociais para Pessoas Adultas com Deficiência por Distrito de Portugal Continental. No caso do Quadro 3 (Anexo C) podemos analisar que em relação aos Centros de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social existe um total de 41 equipamentos (não existindo informação nos distritos de Beja

Guarda Portalegre Santarém); os Centros de Atividades Ocupacionais são 347; Lar Residencial existem 263; Residências de Autónoma 55 (sem informação no distrito de Viana do Castelo) e os Serviços de Apoio Domiciliário são uma totalidade de 35 equipamentos (sem informação de Évora, Faro, Viana do Castelo). Há exceção dos distritos de Lisboa onde existe 1 equipamento e no Porto onde existem 3 equipamentos, não se encontra mencionado qual o número de equipamentos disponíveis para o transporte de Pessoas adultas com Deficiência.

No Quadro 4 (Anexo D) podemos observar qual a capacidade total e o número de utentes atuais nos equipamentos sociais em cada distrito. No caso dos Centros de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social a capacidade total dos equipamentos encontra-se ainda por preencher em dez distritos, e em quatro as vagas já se encontram todas preenchidas. Os Centros de Atividades Ocupacionais de todos os distritos encontram-se ainda por preencher a totalidade das suas capacidades. Em Beja e em Castelo Branco o número de utentes nos Lares Residenciais é superior à sua capacidade total, em Vila Real as vagas estão preenchidas e nos restantes distritos o número de utentes ainda é inferior à sua possível totalidade. Nas Residências de Autonomia apenas em cinco distritos o número de utentes alcança a total capacidade, nos restantes ainda se encontra aquém. Por último, nos Serviços de Apoio Domiciliário, apenas na Guarda se encontram a dar resposta à totalidade da capacidade de utentes, nos restantes distritos ainda existiram vagas.

De salientar que a informação referida encontra-se disponível no *website* da Carta Social podendo não se encontrar os dados atualizados ao momento presente.

Do grupo de trabalho onde se encontravam inseridos Alves e Teixeira (2016, p.31), foi feito um levantamento, junto dos 18 Centros Distritais do Instituto de Segurança Social, de 47 experiências e projetos direcionados a Cuidadores Informais, que tinham como objetivos principais o ensino/psicoeducação de competências para o apoio psicológico necessário à mudança de comportamento para adaptação das diferentes situações, com base em estratégias motivacionais e cognitivo-comportamentais. Dos referidos 47 projetos, apenas 19 se encontravam direcionados a Cuidadores familiares de Pessoas com deficiência/incapacidades.

Através do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com intuito de promover a prestação de cuidados de saúde e de apoio social aos cidadãos que apresentem necessidade de acompanhamento especializado para melhoria do seu estado de saúde, manutenção das

suas capacidades de funcionalidade ou adquirir qualidade de vida. Dentro das respostas existentes por parte da RNCCI as Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção (ULDM) “são unidades de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio” e “tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos” (ERS, 2013, p.36). As ULDM prestam apoio, não só diretamente aos Doentes que destas necessitam, como também aos cuidadores informais das pessoas dependentes, com enfoque de prestar apoio nas dificuldades decorrentes do ato de cuidados ou aquando da necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano, podendo ser interpolados, preferencialmente (ERS, 2013).

Dentro das Prestações Sociais atribuídas, que se encontram elencadas na tabela 2 em anexo, cabe salientar a recente Pensão Social para a Inclusão uma prestação em dinheiro paga mensalmente a pessoas com deficiência, com grau de incapacidade igual ou superior a 60% (percentagem atribuída através de Atestado de Incapacidade Multiusos como consequência de avaliação em Junta Médica) e com idade igual ou superior a 18 anos, à data da apresentação do requerimento, devidamente instruído, com vista a promover a sua autonomia e inclusão social. Esta prestação veio substituir o Subsídio Mensal Vitalício, a Pensão Social de Invalidez e a Pensão de Invalidez dos regimes transitórios dos trabalhadores agrícolas. O valor de referência anual da componente base da prestação é, para o ano de 2018, de 3.228,96€ (que corresponde ao valor mensal de 269,08€) (Departamento de Prestações e Contribuições, 2018). No caso das prestações atribuídas aos Cuidadores pode destacar-se o Subsídio por assistência de 3<sup>a</sup> pessoa que visa compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos titulares de abono de família para crianças e jovens com bonificação por deficiência, e que necessitem de acompanhamento permanente de uma terceira pessoa. A Pessoa com deficiência deverá encontrar-se a receber abono de família e bonificação por deficiência (o que acarreta diversas restrições de atribuição, nomeadamente o limite de 23 anos de idade), encontrar-se numa situação de dependência, ou seja, se, por causa da sua deficiência, não puder satisfazer autonomamente as necessidades básicas da vida quotidiana e precisar da assistência permanente de outra pessoa (durante pelo menos 6

horas diárias). Caso a assistência permanente for prestada em estabelecimento de saúde ou de apoio social, oficial ou particular, sem fins lucrativos, financiado pelo Estado ou por outras pessoas coletivas de direito público ou de direito privado e de utilidade pública o Cuidador não terá direito à atribuição do Subsídio. O valor fixo atribuído é de 108,68€ (Departamento de Prestações e Contribuições, 2018).

O grupo de trabalho do documento *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*, que serviu como um dos suportes técnicos para a decisão política quanto ao estatuto de Cuidador Informal e as medidas legislativas em prol dos Cuidadores, apresenta como principais recomendações de medidas a serem implementadas (Alves, Teixeira, et al., 2017, p. 33-35):

- Medidas para as áreas da saúde e social – deve ser criado um Plano de Apoio ao Cuidador (PAC), definido pelo próprio Cuidador Familiar, Pessoa cuidada e por profissionais da saúde e da área social (será definida uma entidade na vertente de saúde/social responsável pelo PAC). Este plano deve incluir uma avaliação dos riscos e das necessidades do Cuidador tendo por referência a gravidade da incapacidade, a natureza e a extensão dos cuidados necessários, os apoios e recursos existentes e o impacto na vida e bem-estar do Cuidador Informal entre outras. A definição das competências e ações das diversas entidades que podem participar nas medidas de apoio a RNCCI, hospitais, os serviços de atendimento e acompanhamento social, as respostas sociais, em especial as domiciliárias e as autarquias, vai orientar para que não haja a replicação de respostas. Através da PAC deve ser facilitado o acesso a consultas de especialidade da dor crónica, distúrbios do sono/neurologia, psiquiatria e psicologia, fisioterapia ou outra, identificados como prioritárias para a promoção da qualidade de vida do Cuidador. De modo a serem avaliados os resultados dos PAC devem ser determinados indicadores e monitorizar a sua implementação;

A informação e a capacitação dos Cuidadores encontram-se igualmente como fundamente para a intervenção, podendo esta ser de forma individualizada, em grupo (com o auxílio de grupos de entajuda e apoio psicoterapêutico promovidos organizações de cuidados de âmbito local, regional e nacional) e através da criação de uma plataforma web com conteúdos a desenvolver pelos profissionais de saúde e da área social;

Criar tecnologias de teleassistência, ao abrigo dos fundos comunitários e promover a inovação tecnológica em contexto da RNCCI e dos cuidados domiciliários que invistam na prevenção e potenciem uma melhor comunicação com os profissionais de saúde e sociais, tal como, uma linha de apoio permanente ao Cuidador;

Desenvolver as respostas para descanso do cuidador/afastamento dos cuidados no âmbito das respostas da RNCCI e da área social.

- Medidas para as áreas laboral e das finanças – deverá priorizar-se os Cuidadores em maior risco de pobreza, no acesso a serviços e produtos de apoio à prestação de cuidados;

Promover programas de requalificação profissional dos Cuidadores e estudar as alternativas para apoio à manutenção do posto de trabalho, reingresso ao mercado de trabalho e promoção do empreendedorismo, a valorização social das Empresas que promovam boas práticas laborais e de apoios aos Cuidadores Familiares poderão beneficiar à continuação ou integração do Cuidador no mercado de trabalho;

Poder atribuir-se licenças de emergência em contexto laboral para prestação de cuidados;

Promover a discussão e debates, com a intervenção dos parceiros sociais, sobre a conciliação entre a prestação de cuidados e a atividade profissional, com vista a que não existam impactos negativos nas diferentes vertentes, profissional, económica e pessoal e com objetivo de evitar a discriminação, principalmente para com as mulheres, fomentando a igualdade de género;

Diligenciar estratégias entre os diferentes ministérios, parceiros sociais e organização de forma a proporcionar apoio aos Cuidadores, nomeadamente no acesso à cultura e ao lazer, à mobilidade, a aconselhamento jurídico e económico, para aquisição de competências e suporte emocional.

- Investigação – a recolha de dados para a melhoria contínua, designadamente sobre os resultados da prestação de cuidados do Cuidador Familiar com a Pessoa de quem cuida, o impacto da atividade no Cuidador e a análise dos benefícios para o sistema social e de saúde, poderá evidenciar o importante papel do Cuidador e ajudar a repensar as medidas de apoio, tal como escutar os Cuidadores e Pessoas que usufruem dos cuidados sobre a sua avaliação de satisfação das organizações que integram o sector da saúde e social, de modo a promover a sua melhoria e qualidade de serviços.

## CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O processo de investigação envolve uma série de passos distintos, indo desde o início da pesquisa até à altura em que são publicadas as suas descobertas. Podem ser referidas diferentes etapas, nomeadamente, a revisão dos conhecimentos, a definição do problema de investigação, a elaboração de um plano, a realização da investigação, interpretação dos resultados e finalizando com a elaboração do relatório (Giddens, 2010: 643).

### **Método, paradigma e lógica**

No presente estudo é adotado o método de investigação qualitativo. Este método centra-se na teoria enraizada, no estudo de caso, nos métodos de pesquisa históricos e biográficos, na ação etnográfica e clínica. As técnicas de recolha e análise empírica de materiais predominantemente aplicadas são as entrevistas qualitativas (abertas ou semi-estruturadas), a observação, a experiência pessoal e os documentários (Aires, 2015: 11). É através desta metodologia que os investigadores são capazes de captar diretamente a experiência vivida da sua amostra (Denzin & Lincoln, 1994:11 *apud* Aires, 2015:12). Tal como Vaz (2010/2011) reforça, o investigador que utiliza a metodologia qualitativa parte dos objetivos e não de hipóteses, havendo uma evolução do projeto de pesquisa, tendo como propósito a sua compreensão e não a sua mensuração ou verificação de variáveis causa-efeito, para isso são utilizados casos concretos, centrados na pessoa e na situação em que ocorre determinado fenómeno.

As investigações qualitativas representam-se por perspetivas multimetódicas que envolvem paradigmas interpretativos das temáticas analisadas, estes caracterizam-se por “um conjunto de crenças que orientam a ação” (Guba, 1990:17 *apud* Aires, 2015: 18). Segundo Weber (1971 *apud* Vaz, 2010/2011: 27) de forma a entendermos a sociedade é necessário compreender o significado que as pessoas atribuem aos seus comportamentos, através da visão *verstehen* weberiana o investigador procura compreender a ação dos sujeitos tendo em conta a sua própria perceção.

No que diz respeito à lógica ou abordagem utilizada refere-se a indutiva como a mais adequada. O objetivo da lógica indutiva é a construção de conceitos e de teorias a partir da observação de dados empíricos, assim, os investigadores que adotem a presente abordagem devem começar por identificar o problema e as perguntas de pesquisa

realizando posteriormente a recolha, análise e teorização, que interagem entre si (Assunção, F., Amante, M. F., 2010/2011: 278-282).

### **Técnicas de Recolha de Dados**

As técnicas de recolha de informação predominantemente utilizadas na metodologia qualitativa agrupam-se em dois grandes blocos: técnicas diretas ou interativas e técnicas indiretas (Aires, 2015: 24). No caso das Técnicas Diretas/Interativas estas englobem a observação participante, entrevistas qualitativas e histórias de vida. As Técnicas Indiretas/Não Interativas, dizem respeito à utilização de documentos oficiais (registos, documentos internos, estatutos, registos pessoais, etc.), e outros documentos (diários, autobiografias e cartas) (Aires, 2015: 24).

No caso do presente estudo será utilizada a técnica de recolha de dados entrevistas qualitativas.

As entrevistas são utilizadas com o propósito de analisar uma questão ou um problema concreto, designadamente auxilia a interpretação que os entrevistados têm dos seus comportamentos e valores, tal como, das referências normativas e dos fenómenos sociais (Pignatelli, M., Sat'Ana H., 2010/2011: 183). Segundo Colás (1992 *apud* Aires, 2015: 28) existem três características básicas que podem diferenciar as entrevistas, como as entrevistas desenvolvidas entre duas pessoas ou com um grupo de pessoas; as entrevistas que abarcam um amplo espectro de temas ou as que incidem sobre um só tema e por último as entrevistas que se diferenciam consoante o maior ou menor grau de predeterminação ou de estruturação das questões.

Salientando o grau de estruturação das entrevistas, estando dependente dos objetivos do investigador, da abrangência de unidades de observação, da abordagem metodológica ou do nível de análise das variáveis, poderá distinguir-se assim entre três categorias, entrevistas estruturadas, semi-estruturadas e não estruturadas, das quais tendo em conta a investigação em causa foi adotada a entrevista semi-estruturada, esta tipologia caracteriza-se pela utilização de um guião de questões que conduzem a entrevista numa determinada sequência, sendo as respostas do entrevistado abertas permitindo que este expresse a sua perspectiva. Inicialmente são colocadas questões de carácter sociodemográfico sendo prosseguidas por temas mais abrangentes da vida do entrevistado focando gradualmente no fenómeno ou realidade social em estudo. Assim, a entrevista semi-estruturada irá permitir que o investigador depreenda quais os sentidos que os

indivíduos atribuem a determinada experiência, particular ou coletiva, tratando-se por norma de assuntos de cariz delicado, problemático ou constrangedor (Pignatelli, M., Sat'Ana H., 2010/2011: 187).

As entrevistas foram realizadas após assinatura do Termo de Consentimento Informado<sup>3</sup> pelos entrevistados e após terem aceite a gravação áudio da entrevista esta foi efetuada recorrendo a aparelho tecnológico adequado. Posteriormente foi realizada a revisão da gravação áudio e redigida na integra toda a entrevista de modo a facilitar a análise de conteúdo, recorrendo a uma grelha de análise de conteúdo<sup>4</sup> elaborada tendo em conta o guião de entrevista<sup>5</sup> e os indicadores adequados.

### **Amostra**

Na metodologia de investigação qualitativa a seleção da amostra adquire um sentido muito particular pois tem por objetivos obter a máxima informação possível para a fundamentação do projeto de pesquisa e criar uma teoria, baseando-se, ao contrário da amostra quantitativa, em critérios pragmáticos e teóricos. Por isso, em vez da uniformidade, a amostra na investigação qualitativa procura a máxima variação. Esta perspetiva de amostragem é intencional porque os sujeitos que a constituem não são escolhidos ao acaso: o investigador seleciona as unidades de amostragem a partir de critérios específicos no caso teriam de ser Cuidadores Familiares de Pessoas Adultas com Deficiência residentes na zona de Lisboa e Vale do Tejo, tendo-se recorrido a duas Entidades intermediárias para contacto (Aires, 2015: 22). Podemos referir que a amostragem não aleatória ou não probabilística será a adotada tendo em conta a especificidade da amostra pretendida. Assim, não é passível de obter-se uma lista completa do universo de estudo, que seriam todos os Cuidadores Familiares, em termos de configuração do número de indivíduos que compõe a população total, sendo o objetivo do estudo a ilustração do fenómeno e não a sua representatividade, realizando a seleção dos entrevistados, nomeadamente estipulando um número máximo de seis entrevistados (Pinto, R., Santo, P., 2010/2011).

---

<sup>3</sup> Em Anexo E - Termo de Consentimento Informado.

<sup>4</sup> Em Anexo F - Grelha de Análise de Conteúdo.

<sup>5</sup> Em Anexo G - Guião de Entrevista.

## CAPÍTULO III – ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados da investigação, inicialmente será realizada a caracterização da amostra segundo a análise sociodemográfica das Entrevistadas, em seguida serão analisadas as respostas decorrentes das entrevistas, sendo distinguidas segundo o tema de análise, nomeadamente, Caracterização do Processo de Cuidar, Papel do Cuidador Familiar/Informal, Desafios do Cuidador Informal/Familiar e as Recomendações do Cuidador.

### Caraterização Sociodemográfica

**Quadro 1** – Caraterização Sociodemográfica dos Entrevistados

	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Agregado Familiar</b>	<b>Concelho de Residência</b>	<b>Habilitação Escolar</b>
<b>E.1</b>	Feminino	60	Casada	3	Almada	Ensino Superior
<b>E.2</b>	Feminino	57	Divorciada	2	Almada	Ensino Básico
<b>E.3</b>	Feminino	52	Casada	3	Oeiras	Ensino Básico
<b>E.4</b>	Feminino	53	Casada	3	Amadora	Ensino Superior
<b>E.5</b>	Feminino	56	Casada	3	Sintra	Ensino Básico
<b>E.6</b>	Feminino	51	Divorciada	3	Loures	Ensino Superior

Segundo os dados expostos no Quadro 1, constata-se que todas as pessoas entrevistadas eram do sexo feminino e que têm idades compreendidas entre os 51 e os 60 anos de idade. O estado civil das Entrevistadas eram na sua predominância casadas e com três elementos no seu agregado familiar, residentes na zona de Lisboa e Vale do Tejo, nomeadamente residiam duas entrevistadas no concelho de Almada. No que diz respeito ao nível de habilitação escolar as respostas estão equiparadas, isto é, três entrevistadas têm concluído o Ensino Básico e outras três estudaram até ao Ensino Superior.

#### 3.1.1 Situação face ao emprego

Ainda referente à caracterização sociodemográfica cabe referir a situação face ao emprego das entrevistadas, havendo três casos de Pessoas que se encontram a trabalhar a tempo inteiro e três casos que mencionam ser Cuidadoras Informais. Das Entrevistadas

que referem ser Cuidadoras, designam a sua situação face ao emprego como desempregadas de longa duração, mas em dois casos esclarecem ter pequenos trabalhos para ajudar a colmatar as despesas mensais, apesar de, a E.1 referir que quem acaba por fazer as suas tarefas laborais é o Marido pois tem dificuldade em concretizar as tarefas de apoio à Pessoa de quem cuida juntamente com as atividades referentes ao trabalho.

*“(...) ou se cuida ou se trabalha é muito difícil conciliar as duas coisas (...)”*

### **E.1**

O pensamento verbalizado por E.1 vai ao encontro do que a OMS (2011) refere como um dos pontos negativos que poderão surgir como consequência do processo de cuidar, no caso, a dificuldade em conciliar e gerir a prestação de cuidados com uma atividade profissional ativa.

Constata-se com a análise sociodemográfica, tal como Pinto (2012) mencionou que o papel de cuidador ainda se encontra fortemente associado à mulher. Foi relatado pelas entrevistadas que se encontram casadas que o Marido também representa um papel bastante presente e colaborante na prestação de cuidados, quer no apoio direto no decorrer das tarefas à pessoa de quem cuidam, quer como “provedor familiar”, responsável financeiro. Reforçando a predominância da Mulher no ato de cuidar foi igualmente demonstrativo nos resultados do estudo realizado pela COFACE onde 85% dos inquiridos eram Mulheres e 14,6% Homens, sendo que, dos inquiridos portugueses cerca de 80% eram Mulheres e 15% Homens.

A faixa etária das entrevistadas, 51-60 anos, também coincide com a amostra da investigação da COFACE (2017) onde 79,48% dos inquiridos teria entre 35 e 64 anos.

## **Caraterização do processo de cuidar**

### **3.2.1 Rotina da prestação de cuidados às Pessoas adultas com deficiência**

De forma a recolher informação sobre o processo de cuidar foi solicitado às Entrevistadas que respondessem a questões relativas à rotina da prestação de cuidados às Pessoas adultas com deficiência.

Todas as pessoas entrevistadas são Mães da pessoa de quem cuidam, o que reforça mais uma vez a figura feminina como principal na prestação dos cuidados. O próprio conceito de Cuidador Informal refere a existência de uma relação significativa entre a pessoa que é cuidada e o seu cuidador. Ao ser adotada a demonização de Cuidador Familiar deveu-se a grande parte dos cuidados prestados a Pessoas com deficiência serem

realizados por familiares, nomeadamente na presente amostra por Mães (Alves, Teixeira, et. al 2017).

No que diz respeito à estimativa de horas por semana em que as Entrevistadas prestam cuidados, de modo a facilitar o raciocínio, especificaram primeiramente as horas diárias multiplicando pelos cinco dias da semana (segunda-feira a sexta-feira) e somaram as 48 horas correspondentes ao fim-de-semana (sábado e domingo) pois está à sua total responsabilidade o apoio aos seus Filhos.

*“É o tempo todo em que ele não está aqui no CAO, portanto é o tempo todo, aqui está digamos que durante o dia, é da minha parte até vir para aqui, depois é quando sai daqui (...), depois aos fins-de-semana, é tudo.”*

**E.3**

*“(...) isso por semana, é assim uma horita de manhã, e depois das 17h até às 20h, ela às 20h vai dormir, portanto, 4 x 5, 20, se contarmos com o fim-de-semana que são 24h por dia, é só fazer a soma (...)”*

**E.4**

Assim, considerando valores aproximados, há exceção de E.4, as restantes cinco entrevistadas prestam cuidados durante 78 horas ou mais por semana. No estudo realizado pela COFACE também foi passível de se verificar que grande parte dos inquiridos prestavam um elevado número de horas de cuidados, principalmente no caso português onde 47,44% dos cuidadores prestavam mais de 56 horas por semana de cuidados (COFACE, 2017).

O elevado número de horas na prestação de cuidados trás consequências pejorativas ao Cuidador, no decorrer da análise de resultados poderemos constatar os diferentes aspetos que estarão associados.

*“(...) basicamente eu sou a cabeça, as pernas e os braços da minha filha, de verdade.”*

**E.1**

*“(...) depois no deitar há a almofada nas costas, nas pernas a separar as perninhas, na cabecinha. Quando vira saem todas as almofadas e volta a por noutra posição todas aquelas almofadas (...)”*

**E.2**

*“(...) tentar dar-lhe o melhor bem-estar e ajudá-lo a viver à maneira dele (...) é apoiá-lo e acompanhá-lo em tudo o que ele faz (...)”*

**E.3**

Relativamente às tarefas que as Entrevistadas realizam de apoio aos seus Filhos, na sua globalidade mencionaram colaborar nas atividades de vida diária (como exemplo a higiene pessoal, vestir, alimentar e caminhar/mobilizar), no suporte em atividades instrumentais da vida diária (gestão da casa e a sua manutenção), na participação em atividades recreativas e lúdicas na comunidade (nomeadamente na deslocação para o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e em atividades de lazer familiar ou com amigos), mencionaram inclusive a necessidade de prestar apoio durante a noite/madrugada, devido aos posicionamentos e na higiene pessoal. No que diz respeito ao apoio emocional, outro indicador que estaria presente nesta questão, as Entrevistadas não referiram claramente a prestação de apoio neste sentido, mas ao longo de todas as entrevistas foi clara a sua preocupação em realizar o acompanhamento tendo em conta a qualidade de vida e em concretizar o que fosse necessário para a felicidade dos seus Filhos.

*“(...) temos o CAO e cá dentro da Fundação é o apoio que eu tenho durante o dia todo, todos os dias da semana durante, o dia todo (...)”.*

**E.3**

*“(...) tenho de ter uma Empregada que fique com ela, portanto, o sítio onde ela está acaba às 17h e, portanto, a Empregada tem de estar das 17h, ou antes porque vai busca-la à carrinha por volta das 16h30 e fica até eu chegar, por volta das 18h30 ou menos (...)”*

**E.6**

Ao questionar as Entrevistadas sobre os apoios que recebiam ao longo da prestação de cuidador, a título formal, todas referiram que os seus Filhos frequentam CAO. Outras das respostas mencionadas foram os Transporte Personalizado, nomeadamente os Bombeiros na deslocação e o transporte privado do CAO, outras três Entrevistadas são as próprias a realizar a deslocação dos seus filhos. Para além do CAO, algumas Entrevistadas referem frequentar terapias complementares como Hipoterapia e Terapia da Fala. O caso pontual de uma Entrevistada teve de recorrer a uma Pessoa contratada. Nenhuma das entrevistadas mencionou ter recorrido ou solicitado Serviço de Apoio Domiciliário ou Centro de Férias e Lazer.

*“(...) geralmente sou eu e o meu marido e o irmão pronto, o irmão mais velho (...)”.*

**E.3**

*“(...) No meu caso estando a minha filha a viver fora do país, é com o meu marido unicamente.”*

**E.1**

*“(...) De apoio informal, pronto é mais de família e amigos.”*

**E.6**

*“Tenho uma família grande, mas cada um no seu sítio, quando eu morrer todos caem lá para segurar a minha filha isso eu sei, eu isso tenho certeza, que se eu me for embora a minha filha não fica ao desamparo, mas enquanto eu estou ninguém se lembra que eu também preciso de um bocadinho.”*

**E.2**

Os apoios informais diários são na sua maioria prestados pelo Marido. Pontualmente também os outros filhos colaboram. A restante família não apresenta um apoio tão ativa para com as Entrevistadas, apenas em casos excecionais, tal como a rede de amigos. Em grande medida, o apoio informal é escasso e praticamente nulo, somente a família nuclear acaba por colaborar.

Tal como é reforçado pela OMS (2011) o apoio formal é crucial para os Cuidadores e as Pessoas de quem cuidam de forma a colmatar as necessidades que tenham e a melhorar a sua qualidade de vida, mas infelizmente os serviços de suporte ainda são escassos e insuficientes, tanto por parte dos serviços estatais como das organizações sem fins lucrativos que apresentam respostas limitadas e serviços diminutos. Para dificultar o alcance a respostas privadas, encontra-se os recursos financeiros que muitas das vezes são reduzidos.

Segundo os resultados da investigação da COFACE (2017) apenas 18% dos Inquiridos responderam receber ajuda para cumprir o seu papel de cuidadores.

Em contrapartida, como pudemos anteriormente verificar no Enquadramento Teórico – Capítulo I, poderão ainda existir algumas vagas em respostas formais de apoio, nos Equipamentos Sociais para Pessoas com Deficiência (quadro 4 em Anexo – fonte Carta Social) em alguns dos distritos de Portugal Continental. Reforça-se novamente que os dados poderão não estar atualizados, mas de salientar que existe ainda diversidade de respostas, dependerá da localidade, se a procura for elevada esgotam-se os recursos, mas se esta for mais reduzida poderão existir vagas.

Após a reflexão sobre quais os apoios formais e informais que recebem, foi questionado se sentem que estes são suficientes.

*“(...) eu sinto por vezes muita solidão, porque sou eu sozinha, não só solidão, mas aquela solidão pela fraternidade de interajuda (...)”*

**E.1**

*“(...) a gente devia receber mais apoio por estarmos a cuidar de um filho e depois de eu me desempregar para poder estar com ele a 100% acho que é muito pouco (...)”*

**E.5**

*“não, acho que precisava de mais. (...) por exemplo, nunca são suficientes (...) agora chegamos ao mês de agosto, a instituição fecha e isto significa que eu tenho 31 dias de 24h sob 24h ora eu aí precisaria de apoio, ou seja, precisava que esta instituição não fechasse (...)”*

**E.2**

*“(...) ser mais sistemático, poder ter mesmo um dia definido ou dois onde não me preocupasse quando chegasse a casa e ter de fazer as coisas todas, no fundo eu tenho sempre uma criança pequena, como se tivesse 5/6 anos e portanto não pode ficar sozinha (...) não tenho nenhum dia em que possa sair e ir ao ginásio, ou fazer qualquer coisa, portanto, se tivesse mais duas vezes por semana era ótimo para mim, para poder fazer outras coisas.”*

**E.6**

Na sua globalidade os apoios disponibilizados não são insuficientes. Os argumentos estiverem em redor de sentimentos de solidão, falta de interajuda e de impossibilidade de poderem sair com alguém amigo; necessidade de apoio na realização das tarefas, principalmente quando o CAO encerra para férias e a Mãe tem de suportar sozinha todas as tarefas de cuidado; ver-se impossibilitada de poder ter um pouco de tempo para si pois não tem com quem deixar a sua filha; remeteu-se também a falta de apoios para a vertente financeira, que seguidamente será abordada e por último houve quem referisse a necessidade de um apoio extra, mas não conseguiu mensurar em termos práticos o que necessita.

Também através do estudo da COFACE (2017) podemos analisar esta necessidade de apoio tendo em conta que, dos inquiridos portugueses, 37% referiu que apesar de existirem serviços estes não são suficientes.

Quando questionado quais as prestações sociais que as Cuidadoras e seus Filhos recebem foi referido beneficiarem da Prestação Social para a Inclusão, Subsídio por Assistência à 3ª pessoa, Complemento por Dependência e Bonificação do Abono de

Família para Crianças e Jovens com deficiência. Todas as Entrevistadas recebem no mínimo uma prestação social, existindo três casos que recebem a Pensão Social para a Inclusão e o Subsídio por Assistência à 3ª pessoa. Algumas das Entrevistas tiveram dificuldade em recordar o nome em concreto da prestação que recebem ou os seus Filhos.

No caso do estudo realizado pela COFACE (2017) 73% dos inquiridos referiu não receber nenhuma compensação monetária pelo apoio que prestam, o que, no caso do presente estudo, poderemos referir que 4 das Entrevistadas recebem Subsídio por Assistência à 3ª pessoa que se destina a compensar as famílias com descendentes que estejam em situação de dependência e que necessitem de acompanhamento permanente de uma terceira pessoa.

*“(...) tem de haver sempre alguém que tome a dianteira, neste caso é o Pai, para que estejamos à tona da água, senão já tínhamos afundado todos porque é impossível os rendimentos sociais que o Estado dá (...)”.*

**E.1**

*“(...) é muito sacrifício que a gente tem de fazer para não faltar nada.”*

**E.5**

*“(...) eu não posso fazer uma extravagância, não posso pensar em ir à loja e pensar e comprar umas calças, uma t-shirt e uns sapatos para mim, porque depois vai faltar para alguma coisa que a minha filha precise, portanto dá para eu viver, uma vida com muito controlo, se eu quiser fazer uma extravagância já sei que naquele mês aqueles tostões vão ter de esticar muito muito muito para chegar (...)”*

**E.2**

*“(...) é o CAO, é a empregada, são as fraldas, é a medicação, portanto são tudo coisas que não têm nada a ver com o que recebo da PSI (...)”.*

**E.6**

Ao solicitar que referissem se os rendimentos e as prestações sociais que auferiam são suficientes para colmatar as despesas mensais, inerentes à prestação de cuidado e de todos os restantes gastos familiares, pessoais e com o lar, há exceção de uma Entrevistas, as restantes referiram que os rendimentos são insuficientes.

Os Maridos são quem consegue sustentar as despesas familiares, e caso subsistissem apenas com as prestações sociais, seria incomportável. As dificuldades são latentes, tendo as Cuidadoras de fazer uma difícil gestão financeira, não podendo dar-se ao azo de ter “extravagâncias” sendo estas consideradas quando realizam compras para si própria.

Em certa medida, ao compararem a sua situação atual e caso a sua filha já adulta não tivesse nenhuma incapacidade, existem assim os gastos que tem acrescidos com fraldas, medicação, CAO e a Empregada, assim, as prestações sociais não são minimamente suficientes para suprir estas despesas.

Já no final dos anos 90 era evidenciada a taxa de pobreza nos agregados familiares em que existiam Pessoas com deficiência, que se demonstrava superior em cerca de 20% a 44% em relação a domicílios sem Pessoas com deficiência (Zaidi A, Burchardt T, 2005, *apud* OMS, 2011).

Um dos fatores que proporciona a redução significativa da capacidade económica surge quando os Cuidadores se tornam inativos profissionalmente (OMS, 2011), tal como as Entrevistadas do presente estudo, mencionam dificuldades em conseguir fazer a gestão financeira somente com os rendimentos do Marido ou das prestações sociais que auferiram.

Novamente referindo o estudo da COFACE (2017), um em cada três inquiridos referiram que têm dificuldades em sobreviver, como resultado de ser Cuidador, onde para além de se encontrarem sem atividade laboral, encontram-se subjacentes os custos relacionados com as intervenções terapêuticas. Portugal é um dos países onde nenhum dos Cuidadores refere como sendo suficiente os apoios atribuídos.

## **Papel do(a) Cuidador(a) Familiar/Informal**

### **3.3.1 Adaptação ao papel de Cuidador**

*“(...) poderia ter internado a minha filha, mas eu sou Mãe dela e achei por bem que deveria cuidar da minha filha (...)”*

**E.1**

*“(...) Foi uma opção de escolha minha mesmo, eu tinha o meu emprego e quando ela nasceu já tinha este problema e a opção foi entre os dois, um dos dois largava o emprego para cuidar dela a 100%, e chegámos à conclusão que a pessoa mais indicada seria a Mãe (...)”*

**E.2**

*“(...) portanto ela nasceu assim e nós tivemos de cuidar dela assim, portanto não houve aqui opção (...)”*

**E.4**

No que diz respeito à opção de escolha em serem Cuidadoras dos seus Filhos, a escolha recai em ficar com eles em detrimento de continuarem a sua atividade

profissional, por outro lado, a partir do momento que tiveram Filhos que necessitavam dos seus cuidados não houve qualquer tipo de opção de escolha, teriam de ser elas as Cuidadoras.

A necessidade de assumir o papel de Cuidador poderá surgir na vida de alguém sem qualquer aviso ou possibilidade de antecipação, quando existe o diagnóstico, de foro congénito ou adquirido, de uma deficiência ou incapacidade, todas as Entrevistadas, apesar de por vezes a aceitação ter sido um pouco difícil, não ponderaram outra hipótese para além da de cuidar dos seus Filhos.

*“Eu acho que isso é com o dia-à-dia, não tive formação nenhuma, como eu costume dizer, são aulas que a gente tem sozinhos eu e o meu marido (...)”*

**E.5**

*“(...) tudo nos era explicado como é que devíamos fazer, desde o vestir, sentar, o alimentar, portanto, a formação que eu tive foi-me dada aqui na Infância, daí eu aprendi a fazer tudo em casa com a minha filha (...). Com o crescer da minha filha, e como ela sempre se manteve aqui nesta casa, essa informação vai passando (...)”*

**E.2**

*“(...) a minha filha tem problemas de saúde, portanto, em algumas questões relativamente aos problemas de saúde foi-me disponibilizada alguma formação (...)”.*

**E.6**

Tendo em conta o início da prestação de cuidados e no seu decorrer, foi questionado se as Entrevistadas alguma vez teriam tido formação ou orientações específicas (médicas e de cuidados pessoais) para auxiliar na melhor realização das tarefas de cuidado. Em parte, quando o diagnóstico de saúde não é claro impossibilita a disponibilização de orientações por parte das Equipas Médicas, sendo uma aprendizagem diária por parte dos Cuidadores. Em contrapartida, a partilha de informação e aconselhamentos surge das equipas de Intervenção Precoce na Infância, Centro de Atividades Ocupacionais e de algumas Equipas Médicas de diferentes Especialidades.

Em contrapartida, grande parte dos inquiridos no estudo da COFACE (2017) referem ter recebido orientação para prestar os cuidados necessários, sendo que, apenas 10% teria ficado satisfeito com a informação disponibilizada e quase dois terços dos inquiridos nunca foi convidado a participar em qualquer sessão de orientação e desenvolvimento de habilidades. No caso de Portugal 11,5% dos inquiridos acharam

satisfatória a formação e orientação que receberam. De salientar que 12% dos Cuidadores não se encontravam interessados em receber informação sobre a prestação de cuidados.

*“(...) há a tal flexibilidade, porque estou na mesma entidade patronal há muitos anos e sabem que se eles me ajudarem a mim eu também cumpro com a minha parte.”*

#### **E.4**

*“(...) entro mais tarde, que é a hora em que ele vem, e saio mais cedo para estar aqui às 17h, tenho de sair mais cedo (...) em certa altura se eu puder dar um bocadinho mais, dou um bocadinho mais (...)”.*

#### **E.3**

No caso das Entrevistadas que se encontram ativas profissionalmente, foi questionado se houve alguma possibilidade de flexibilização ou hipótese de adaptação no seu local de trabalho, tendo em conta serem Cuidadoras Familiares. A possibilidade de flexibilização de horário surgiu, podendo iniciar a atividade laboral mais tarde e saindo no horário necessário para poderem ir buscar os seus filhos aos diferentes CAO's, tendo em conta que estes encerram por norma entre as 16h30 e as 17h00. Por haver esta disponibilização, também de parte das Cuidadoras existe a responsabilidade de, quando possível, compensar os minutos em que sai mais cedo. A adaptação de posto de trabalho também é uma realidade que surge de forma a ter uma organização de horário mais flexível.

A especificidades do apoio laboral para facilitar a conciliação com a prestação de cuidados é distinta nas diferentes realidades, como são exemplo, 30% dos Cuidadores inquiridos pela COFACE (2017) que mencionam não ter hipótese de tirar uma folga por motivo da prestação de cuidados. Na perspetiva positiva existem casos em que haveria a possibilidade de solicitarem licenças remuneradas especiais no trabalho, redução de horas de trabalho para tempo parcial e tirarem férias não remuneradas ou licenças sem vencimento. Contudo, 47% dos Cuidadores referiram não terem conhecimento se existem licenças disponíveis ou acordos no seu país, algo preocupante no que diz respeito aos direitos do Cuidador e da escassez de partilha de informação.

### **3.3.2 Consequências do papel de Cuidador**

Ao assumir o papel de Cuidador a pessoa vivencia diversas mudanças na sua vida, por este motivo, foi questionado quais os impactos que decorrem na vida das Entrevistadas, nas três vertentes pessoal, familiar e profissional.

*“(...) perca de individualidade, portanto, eu costumo dizer que não sou uma, sou duas, porque mesmo o sair com os amigos eu faço tudo, mas a minha filha vem comigo (...) porque muitas vezes quando são crianças acabam por conseguir ainda um grupo de amigos e de apoio, entretanto os outros vão crescendo e vai-se enquadrando menos no grupo dos nossos amigos, nos filhos dos meus amigos por exemplo”*

**E.6**

*“(...) é uma vida mais presa, uma vida que uma pessoa não pode dizer que fazia se o meu filho não tivesse os problemas que tem, é uma vida mais caseira, não posso fazer os planos de ir a um cinema, de ir a uma festa (...)”.*

**E.5**

*“(...) os bocadinhos que me sobram são para ir às compras e organizar alguma coisinha, portanto eu deixei de ter tempo para mim (...)”.*

**E.4**

*“(...) foi um bocado difícil ao princípio e bater com as coisas de frente e enfrentá-las, mas pronto (...)”.*

**E.3**

Ao nível pessoal a perda de individualidade é um dos fatores, pois as suas vidas encontram-se a decorrer em função dos seus filhos, anulando a sua vida pessoal, inclusive afetiva. Existe uma comparação passível de se concretizar, enquanto na infância não existe uma diferença substancial entre crianças com e sem défice cognitivo, com o passar do tempo essa situação altera-se tendo em conta que a idade cronológica não é coincidente com a idade intelectual/cognitiva, o que faz com que não existe tanta facilidade de integração com os demais jovens, assim a interação entre os distintos grupos dificulta-se tendo os Cuidadores maiores constrangimentos na socialização com os demais Pais de outros Jovens. A relação de interdependência entre Cuidadoras e Pessoas cuidadas intensifica-se e o sentimento de pertença é elevado.

O tempo é contabilizado em prol dos seus filhos, sendo o restante para tarefas domésticas ou, dependendo dos casos, organização da sua atividade laboral. Atividades de lazer são reduzidas, e em alguns casos praticamente nulas, tendo de permanecer a prestar apoio à Pessoa cuidada.

A aceitação da doença do seu filho com deficiência, na dificuldade de diagnóstico e constante incerteza do estado de saúde e da fragilidade, o pensamento de saber como

lidar com esta nova realidade, que anteriormente era desconhecida, surge em alguns casos como um impacto pessoal substancial.

A OMS (2011) menciona as alterações do sistema nervoso, nomeadamente situações de *stress* associadas à escassez de tempo, que tem de ser gerido entre cuidados, tarefas domésticas e em alguns casos a atividade laboral, restando um diminuto, ou inexistente, tempo para o Cuidador poder usufruir em virtude de si próprio. A sobrecarga da prestação de cuidados está igualmente associada à elevada responsabilidade e permanente alerta para corresponder às necessidades da pessoa de quem cuida, o que poderá perturbar o período de descanso noturno, por exemplo. O ato de cuidar é ainda motivo de isolamento pois as oportunidades de socialização são raras, tendo em conta a dependência constante do apoio de terceiros por parte da Pessoa com deficiência. Tal como no presente estudo, também no que foi realizado pela COFACE (2017) os Cuidadores mencionam a falta de tempo como uma das grandes consequências do processo de cuidar.

As Entrevistadas salientam as poucas oportunidades de participação em atividades de lazer, a escassez de tempo para si, mas não associam as consequências do ato de cuidar ao nível da sua saúde física e psicológica como um impacto pessoal.

*“(...) acho que a família fica toda ela virada ao contrário, não somos a mesma família, somos outra (...)”*

**E.1**

*“(...) eu acho que me adaptei muito bem e ele adaptou-se muito bem, o Pai, claro que de vez em quando ralhamos porque, “ontem fui eu e hoje também sou eu”, mas acho que também sem filhos, também se ralha, também se discute, faz parte.”*

**E.4**

*“(...) quando eu pensei no processo de tutores fiquei um bocado receosa porque é assim eu sei que vou pôr na vida de outra pessoa uma responsabilidade muito grande (...)”.*

**E.2**

*“(...) andámos sempre ao sabor do que ela podia ou conseguia ou não fazer, embora eu sempre tive bastante cuidado de nunca, ou seja, de separar sempre as coisas nomeadamente para a minha filha mais nova e acho que isso é muito importante (...)”.*

**E.6**

Na perspetiva familiar a dificuldade da adaptação dos elementos da família à situação inesperada de surgir uma criança com deficiência, a reviravolta e o foco em prol

da pessoa dependente, inclusive nos irmãos estando estes incluídos no processo de mudança, surge como uma relevante consequência.

Em certos casos, apesar do distanciamento familiar, sabe-se que irão apoiar os seus filhos quando estes necessitarem, em detrimento do falecimento da Mãe Cuidadora. Responsabilizar alguém, no decorrer de um processo de inabilitação, de ser Pro-tutor dos seus filhos é um processo de elevada complexidade e o facto de ter de identificar alguém para este papel sugere uma grande incerteza, devido à sobrecarga atribuída na vida de alguém sem ser na sua.

A rutura no casal é também um dos impactos familiares na vida das Cuidadoras, a adaptação e aceitação de um filho com deficiência nem sempre é fácil e a gestão familiar acaba por desmoronar. Quando existem outros filhos também surge uma elevada preocupação que não sintam a responsabilização de cuidar dos seus irmãos e que não sintam a sua vida restrita, pois ao fim e ao cabo as atividades acabam por ser orientadas pelas capacidades de a Pessoa com deficiência em poder participar.

No relacionamento familiar também a escassez de tempo interfere negativamente, tendo surgido por parte de Cuidadores inquiridos pela COFACE (2017) os sentimentos de culpa por negligenciar a atenção aos restantes membros da família.

*“(...) o pensar ir arranjar um emprego, mandar a minha filha sozinha para aqui e sozinha para lá, não, não vou conseguir.”*

**E.2**

*“(...) acho que em termos de sonhos profissionais, não os houve, ficaram por terra, é isso.”*

**E.1**

*“(...) por um lado sim senhora, mas por outro lado fiquei conotada como a pessoa que faltava sempre, faltasse ou não faltasse, como havia anos que não faltava, mas já tinha faltado, portanto, falto muito.”*

**E.6**

Em termos profissionais, por opção própria as Cuidadoras optam por se desempregar para que possam prestar cuidados de forma ilimitada, sem estar dependentes de horários laborais., para além disso, existe a incapacidade de deixar os filhos sozinhos sem a sua presença nos diversos momentos do seu dia.

Os sonhos profissionais ficam por concretizar, é algo adiado e em muitos dos casos ficam por realizar. As oscilações do estado de saúde das Pessoas com deficiência

também acabam por trazer como consequência o facto dos Cuidadores terem de abandonar a atividade laboral para poderem prestar os cuidados de forma mais presente.

A adaptação do local de trabalho, de modo a ter um horário mais flexível à prestação de cuidados, é uma das hipóteses que poderá surgir, contudo, surge o rótulo de ser aquela pessoa uma colaboradora que falta muito, tendo em conta a necessidade de solicitar baixa médica para prestar apoio aos seus filhos, neste seguimento surge a reflexão de que talvez dificilmente qualquer empresa aceitasse as condicionantes decorrentes da necessidade de assumir o papel de Cuidadora.

No que concerne a atividade profissional, o impacto mais representativo é a dificuldade de conciliar a prestação de cuidados e as tarefas e horário laboral, esta situação ocasiona que os Cuidadores tenham de reduzir o seu horário de trabalho o que origina a restrição na progressão da carreira e a alcançar outras oportunidades de trabalho, podendo inclusive levar a que haja necessidade de se desempregarem para assim poderem prestar o devido acompanhamento, como consequência surgem dificuldades de gestão financeira devido à redução significativa dos rendimentos familiares, esta situação surge representada no estudo da COFACE (2017) onde um em cada três dos Cuidadores inquiridos referiu que tem dificuldades em sobreviver, em consequência de seu papel de cuidador, é uma realidade extremamente preocupante, para além do mais Portugal é um dos países onde os Cuidadores enfrentam um maior número de situações de pobreza.

### **3.3.3 Apoio ao Cuidador**

*“(...) estive imensas vezes internada com ela e nunca houve um apoio psicológico, simplesmente estávamos ali, eu cuidava mais do que podia dela, ajudava as enfermeiras e estava ali ao pé dela e nunca ninguém me perguntou se eu estava bem ou mal, se eu queria chorar, se eu queria rir (...)”*

**E.1**

*“(...) eu costumo dizer que não tenho tempo para estar doente, nem tenho tempo para estar com depressões, quando tenho algum problema falo com a minha Médica de Família e ela ouve-me (...)”*

**E.5**

*“(...) aqui dentro da instituição a Dr.<sup>a</sup> “Maria” anda sempre, basta olhar para mim que sabe quando eu não estou bem, chama-me tem uma conversa comigo, alivia-me um bocado quando está tudo cá dentro (...)”*

**E.2**

*“(...) portanto no hospital, eles tinham lá uns estagiários de psicologia e ela foi ter comigo, não perguntou se eu precisava, não foi nesse sentido, era um bocadinho o apoio aos pais, o falar com os pais, estava lá a fazer o estágio e acho que fazia um pouco do papel dela fazer isso (...)”.*

## **E.6**

A saúde, física e psicológica, é um dado verdadeiramente preocupante sobre o bem-estar dos Cuidadores, contudo estes negligenciam essa importância referindo não ter tempo para ficarem doentes. Principalmente ao nível psicológico existe a necessidade de acompanhamento, nomeadamente no início do processo de cuidar, pois em alguns casos surgem inclusivamente situações de depressão associadas à sobrecarga excessiva na prestação de cuidados.

A preocupação pelo bem-estar dos Cuidadores surge em grande parte pelos Técnicos dos CAO's que os seus filhos frequentam e dos Médicos de Família que realizam um acompanhamento de maior proximidade junto das Cuidadoras e seus filhos. Em caso isolado, uma estagiária do curso de Psicologia demonstrou atenção para com uma Cuidadora, mas esta atenção foi encarada como uma obrigatoriedade. Contudo, existe um forte sentimento de abandono por parte do Sistema Nacional de Saúde para com as necessidades de acompanhamento para com os Cuidadores.

Prestar cuidados a uma pessoa dependente acaba por ser uma tarefa que acarreta bastante exigência física e psicológica, o apoio de serviços e suporte da área da saúde são fundamentais como auxílio aos Cuidadores. Com os resultados do estudo da COFACE (2017) observa-se que 43% dos inquiridos referiu ter desenvolvido problemas de saúde, física ou mental, devido ao seu papel de cuidar. Outro dado relevante foi a comparação entre o número de horas em que prestam cuidados e a sua situação de saúde, podendo concluir-se que quanto maior for o número de horas de prestação de cuidados é igualmente maior o impacto negativo que trás para a saúde do Cuidador. A situação face ao emprego também se encontra como uma variável importante, assim, os Cuidadores que se encontram desempregados ou com alguma ocupação não remunerada além de seu papel de cuidar, apresentam maior probabilidade de contrair problemas de saúde do que aqueles que têm trabalho a tempo inteiro ou mesmo a tempo parcial, pois para além do número de horas de cuidar ser superior, também poderá dever-se à falta de recursos ou falta de tempo para cuidar de sua própria saúde, o que pode resultar em problemas de saúde no futuro.

Ao realizarmos a mesma linha de pensamento, no que diz respeito ao número de horas em que prestam cuidados, as Entrevistadas na sua maioria fazem-no no mínimo durante 78 horas por semana, o que poderá ser considerado um elevado número de horas e que poderia trazer como consequência danos na sua saúde, tal como foi verbalizado nas problemáticas psicológicas, como a depressão, e ao nível físico dores na coluna. Em relação à situação face ao emprego podemos referir que são as Entrevistadas que prestam cuidados e que não conciliam com nenhuma atividade laboral a tempo inteiro que referiram ter tido mais situações de fragilidade no seu estado de saúde. Contudo na atualidade nenhuma das Entrevistadas referiu sentir necessidade de algum acompanhamento especializado tendo mencionado que conseguiram criar mecanismos de autodefesa para superar os dias e fases mais difíceis.

*“Eu neste momento não ia de férias para lado nenhum e deixá-la, acho que não iria ter férias nenhuma, se calhar daqui a alguns anos o cansaço já vai acumulando e já falo de outra maneira, mas por enquanto ainda não.”*

**E.4**

*“(...) neste momento se fosse com pessoas que conhecem o meu filho, como foi o caso, eu deixava-o ir (...)”.*

**E.5**

*“Acho que precisamos mesmo disso, no meu caso são 20 e tal anos, todos os dias ali não é fácil, depois chegamos a casa e não é fácil também, mexe com a cabeça de qualquer pessoa, temos de ser muito fortes, mas eu acho que sim, uma semanita ou duas merecemos todos, nem que seja uma vez por ano ou em dois anos, merecemos todos (...)”*

**E.3**

A sobrecarga associada ao processo de cuidar leva a que os Cuidadores tenham necessidade de poder usufruir de um período de descanso, por esse motivo, foi questionado se as Entrevistadas já teriam beneficiado desse momento. Desde que são Cuidadoras que o único espaço de tempo em que ficam sem os seus filhos ocorre quando estes se encontram no CAO, caso contrário permanecem sempre juntos. Contudo não significa que não surjam hipóteses de beneficiarem de período de descanso, mas optam por não o fazer pois preferem permanecer com os seus filhos. Existe uma grande dificuldade de ocorrer uma separação, nem mesmo que esta seja momentânea e com o propósito de poderem descansar, talvez com o avançar da idade e o acumular do cansaço

possam sentir a necessidade de usufruir de um período de descanso, mas ainda assim o vínculo afetivo é demasiadamente forte e dependente para se separarem.

Em alguns casos excepcionais recorrem às residências do CAO que os filhos frequentam para que permaneçam um curto espaço de tempo, ou até autorizam que possam passar um fim-de-semana em passeio, mas somente se estiverem acompanhados por Técnicos e Auxiliares que conheçam as suas especificidades.

As Cuidadoras que já tiveram oportunidade de usufruir de períodos de descanso enfatizam a necessidades destes, pois no decorrer da prestação de cuidados torna-se fundamental que haja momentos de repouso, sendo algo que deveria ser facultado a todos os Cuidadores.

Na *European Charter for Family Carers* encontra-se vinculado no artigo 8.º o direito ao descanso como forma de evitar situações de desgaste físico e mental do Cuidador, podendo este ser ocasional, em caso de emergência, de substituição ou temporário, consoante as necessidades que sejam apresentadas (COFACE Disability, 2017).

No estudo realizado pela COFACE (2017) apenas 1 em cada 6 Cuidadores referiram que podem ter acesso a cuidados temporários para descanso. Contudo, metade da totalidade dos inquiridos não respondeu a esta questão ou referiram que não sabem se o descanso se encontra disponível.

Algumas das Entrevistadas da presente investigação mencionaram a necessidade e a importância de poderem usufruir de um período de descanso, contudo na sua maioria encontra-se presente uma elevada preocupação pelo estado de saúde dos seus filhos e se seriam devidamente acompanhados caso não estivessem sob a sua supervisão. Mais uma vez é reforçado o sentimento de dependência mútua entre Cuidadoras e Pessoas Cuidadas. Nenhuma das Entrevistadas menciona a existência de Unidades de Internamento de Longa Duração, da RNCCI, onde os seus filhos pudessem permanecer para que pudessem beneficiar de um período de descanso.

#### **3.3.4 Papel do Cuidador aos olhos da sociedade**

*“(...) nós temos servido como moletas ao Serviço Nacional de Saúde, ao Estado, etc., e a outras instituições todas, e nunca olharam para nós com olhos de gente, parece que não existimos, e como eu costumo dizer, eu tenho cara, tenho rosto, tenho nome, só isso.”*

## **E.1**

*“(...) este papel de cuidador é muito complicado e eu acho que só reconhece o papel de cuidador quem também passa pela situação, porque quem não passa tem uma ideia (...) O Estado não tem, se o estado tivesse não nos dava 175€, que eu costumo dizer que quase nem para as fraldas dá. Quem vive à volta, tem noção do trabalho que tem, mas não o faz (...) estou com a minha família e toda a gente olha e “epah fogo é complicado” (...) isto é tudo muito giro, mas ficam só a assistir.”*

## **E.2**

*“(...) eu acho que as pessoas não têm noção do que é ter sempre uma pessoa que depende sempre de nós, porque o normal é as pessoas crescerem e autonomizarem-se, não é o contrário (...)”*

## **E.6**

Tentou-se também apurar qual a opinião das Entrevistadas em relação ao reconhecimento da sociedade (família, comunidade e Estado) pelo papel dos Cuidadores. No que diz respeito ao Estado na opinião das Entrevistadas não existe qualquer reconhecimento, os Cuidadores acabam por assumir o papel de apoio ao Serviço Nacional de Saúde, do Estado e de tantas outras Instituições, pela prestação de cuidados que realizam em detrimento das responsabilidades de outras instâncias.

Existe um total desconhecimento sobre o que acarreta o papel de Cuidador, apenas vivenciando na primeira pessoa uma situação similar é que alguém irá perceber e reconhecer a responsabilidade e desgaste associado. A família valoriza e compreende, mas não é parte ativa regular na prestação de cuidados. No caso da sociedade já se observa uma alteração de atitude perante a Pessoa com deficiência, verbalizando a compreensão pelo esforço realizado pelos Cuidadores.

O reconhecimento do papel de Cuidador está associado ao pensamento que as pessoas de um modo geral têm do ciclo natural da vida, onde alguém tem um filho este cresce e autonomiza-se, não estando por isso sensibilizadas a situações inversas, onde a Mãe terá para sempre uma filha dependente dos seus cuidados.

Os Cuidadores que responderam ao questionário da COFACE (2017) transmitiram que na sua opinião existe um fraco reconhecimento social pelo seu trabalho na prestação de cuidados, a incompreensão é geral desde a sociedade, profissionais de saúde até aos seus familiares que não compreendem a elevada responsabilidade inerente ao processo de cuidar e as dificuldades que vivenciam. Salientando a classe médica, foi

referido que os Cuidadores deveriam ser incluídos nos processos de decisão clínica das pessoas de quem cuidam, tendo em conta o conhecimento das dificuldades vivenciadas.

## **Desafios do Cuidador Familiar**

### **3.4.1 Necessidades e preocupações dos Cuidadores Familiares**

*“(...) já não tenho a mesma energia, nem a mesma capacidade, não só física, mas também mental (...) em termos psicológicos às vezes tem a ver um bocadinho com as brincadeiras ou com as coisas, portanto, no fundo é como se eu tivesse uma criança pequena desde os meus 23 anos (...) a minha disponibilidade mental já não é a mesma (...)”*

**E.6**

*“(...)apoio económico para eu pôr alguém que me ajudasse, que eu achasse que me poderia ajudar, (...) e isso só se faz com dinheiro obviamente, e não é barato, são serviços caros (...) nível psicológico, não é que neste momento esteja a precisar, acho que já consegui passar essa fase (risos) sozinha, mas se calhar era importante”.*

**E.1**

*“(...) a gente consiga ter um sítio, pronto lá está, onde deixá-los e não estou a dizer que é deixar uma semana ou quinze dias, é ter um sítio onde se calhar ... não sei, que tivesse horários mais disponíveis para os cuidadores (...)”*

**E.5**

Como uma das principais necessidades decorrentes da prestação de cuidados, surge a importância de ter alguém com quem partilhar as tarefas de cuidado. Com o avançar da idade a sobrecarga que decorre da prestação de cuidados trás consequências, como fragilidades físicas e psicológicas, pois a energia física para a concretização das tarefas de cuidado já não é a mesma e mentalmente, a tolerância à rotina dos cuidados também diminui, emergindo assim a necessidade da divisão de tarefas de apoio. A possibilidade de ter esta colaboração também iria promover que o Cuidador tivesse um pouco de tempo para si, individualmente.

Para além disso o apoio financeiro seria crucial para ser possível pagar-se a alguém que apoiasse o Cuidador na prestação de cuidados, tal como, para apoiar ao pagamento de todos os gastos inerentes ao processo de cuidar.

O apoio psicológico também é considerado uma necessidade pois, tal como referido, e desgaste mental com o passar dos anos vai se intensificando e o Cuidador deve ter alguém a quem verbalizar tudo o sente.

A flexibilidade de horário de funcionamento dos CAO e outras valências de respostas sociais a jovens e adultos com deficiência, é igualmente salientando, pois se houvesse possibilidade se estarem abertos até um período mais tarde iria facilitar que os Cuidadores que estão ativos face ao emprego possam usufruir de um pouco de tempo para si antes de irem buscar os seus filhos.

A OMS (2011) reforça a necessidade de haver serviços de suporte formal aos Cuidadores para que possam ser colmatadas as necessidades e assim melhorar a qualidade de vida de ambos, pois estamos perante relações interdependentes. Charlton (2000, *apud* OMS, 2011) salienta que os Cuidadores apresentam dificuldade em conseguir transmitir as suas necessidades sendo com o auxílio de organizações de direitos das Pessoas com deficiência e para a reabilitação, autodefesa e outras redes que possibilitam a capacitação dos indivíduos a expressarem quais as suas necessidades.

Tal como qualquer cidadão, as Pessoas com deficiência e seus Cuidadores têm direitos e deveres, neste sentido, foi questionado se as Entrevistadas se sentiriam esclarecidas relativamente aos direitos que têm enquanto Cuidadoras e aos direitos das pessoas de quem cuidam.

*“(...) sinto-me como Cuidadora esclarecida dos direitos e da minha filha também, simplesmente só estou esclarecida (...)”*

**E.1**

*“(...) neste momento acho que há muita coisa que não tenho conhecimento, vamos tendo de pais para pais (...)”.*

**E.5**

*“(...) eu às vezes não estou muito esclarecida, outras vezes nem sei se quero estar (...) porque me revolta, porque vejo aqui situações muito complicadas e revolta-me saber que essas pessoas têm os mesmos apoios que eu pelo Estado, que se calhar são nenhuma.”*

**E.4**

*“(...)é assim, o único direito que é a única coisa que recebo enquanto cuidadora é o tal subsídio de terceira pessoa, pronto, em termos de direitos não estou a ver que direito é que tenho, (...) relativamente ao facto dela ser uma pessoa com deficiência poder trabalhar menos horas, mas que me é descontado,*

*portanto quer dizer, obrigada não é ... (...) E relativamente aos direitos dela também não sei muito bem, que direitos é que ela tem, porque nunca nada nos caiu de mão beijada por ela ter algum tipo de deficiência fui sempre eu que tive de procurar (...)"*

## **E.6**

O esclarecimento sobre os direitos dos Cuidadores e das Pessoas com deficiência existe, mas não passa disso mesmo, pois apesar da sua existência sentem uma grande falta de apoio do Estado. Em alguns casos a disseminação de informação ocorre entre os Pais, havendo por isso alguma falta de esclarecimento por parte das instâncias ditas competentes. Surge, contudo, um certo sentimento de revolta devido à comparação entre as diferentes situações de prestação de cuidados, tendo em conta os casos de maior fragilidade (de saúde e económica).

Os direitos que são mais fáceis de apontar é a atribuição das prestações sociais e a suposta flexibilização no local de trabalho (pois se não comparecem por motivo de prestação de cuidados veem descontado à mesma no seu ordenado). Os direitos dos filhos são muitas das vezes conseguidos e defendidos pelos seus Cuidadores pois não sentem que exista o devido apoio e encaminhamento por parte dos Técnicos para as respostas sociais existentes.

A opinião descrita das Entrevistadas vai ao encontro do que a OMS (2011) refere, a carência de informação sobre os direitos e de quais os serviços que se encontram para si disponíveis, tal como a dificuldade em conseguirem expressar as suas dúvidas e necessidades. Em grande medida, são organizações de direitos das Pessoas com deficiência e para a reabilitação, grupos de autodefesa e outras redes coletivas que possibilitam a capacitação dos indivíduos, Cuidadores e Pessoas com deficiência, a expressar o que sentem e a terem uma voz ativa em busca da melhoria dos serviços e do esclarecimento de questões (Charlton, 2000, *apud* OMS, 2011:154).

Nenhuma das Entrevistadas referiu especificamente a Constituição da República Portuguesa e os artigos onde se encontram veiculados os direitos de todos e quaisquer cidadãos, nomeadamente de Pessoas com Deficiência, a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência ou ainda a *European Charter For Family Cares*. Os principais defensores dos direitos das Pessoas com deficiência são os próprios Cuidadores.

Neste seguimento, coube questionar se na opinião das Entrevistadas o Estado presta o apoio necessário, através das medidas e políticas que implementa.

*“(...) muito pouca coisa foi feita, nestes 37 anos, pouca coisa mudou, há muito para mudar (...)”.*

#### **E.1**

*“(...) por exemplo isto é uma coisa simples, mas que para mim não é simples, à minha filha existia o darei as fraldas pelas ajudas técnicas, nós metíamos o processo e ao fim do ano eles pagavam-nos o valor, fraldas é uma despesa muito grande só quem passa por elas, certo? Acabou isso (...)”.*

#### **E.2**

*“(...) que medida tão bonita pôr rampas em todo o lado, as entidades oficiais do Estado não têm rampas.”*

#### **E.4**

*“(...) eu acho que o Estado tem uma bitola igual para todos, não dá aquilo que as pessoas precisam a cada um, portanto, dá igual para todos (...) tem de haver uma resposta para ela não é, não existe isso, são os pais que andam à procura e que andam a bater às portas e a ver o que é que conseguem não é, portanto, é assim. (...) eu acho que é um bocadinho frustrante esta situação e é muito cansativo (...)”.*

#### **E.6**

É considerado que o Estado não disponibiliza as respostas adequadas para apoiar os Cuidadores. Ao longo de todos estes anos em que os Cuidadores prestam cuidados existiram mudanças, contudo não foram significativas, faltando ainda serem melhorados diversos aspetos, como são exemplo os processos burocráticos para solicitar produtos de apoio e nos requerimentos das prestações sociais. A acessibilidade dos edifícios para pessoas com mobilidade condicionada, também é salientada, tal como o apoio às despesas inerentes aos cuidados à Pessoa com deficiência.

Salienta-se ainda que o Estado deveria ter em conta caso a caso de cada Cuidador, e consoante as especificidades e necessidades prestar o devido apoio. Os encaminhamentos para as diferentes respostas sociais deveriam ser feitos ao longo da vida da Pessoa com deficiência, não estando somente ao encargo dos Cuidadores a responsabilidade de conseguir respostas para os seus Filhos, havendo igualmente o apoio de Técnicos que ajudassem e acompanhassem os Pais nesse processo.

Tal como as Entrevistadas do presente estudo mencionam, também a OMS (2011) salienta que o Estado ainda presta um apoio deficitário nas respostas aos Cuidadores, sobressaindo ainda as respostas das organizações sem fins lucrativos. Se os apoios

do estado fossem mais evidentes iria promover que os Cuidadores pudessem ter uma participação econômica e social mais ativa.

Na *European Charter For Family Cares*, ponto 10, salienta a importância das Autoridades Públicas em realizar a avaliação e monitorização da situação local dos recursos e serviços, escutando os Cuidadores e as Pessoas com deficiência sobre a sua opinião e as suas necessidades, com o enfoque de melhorar as respostas da comunidade tentando atender às especificidades de cada um (COFACE Disability, 2017).

Para apoiar os Cuidadores, o Estatuto de Cuidador Informal, à data das entrevistas, encontrava-se em análise pelo Ministério do Trabalho e Segurança Social de forma a avaliar-se se iria integrar o Orçamento de Estado de 2019, procurou-se assim saber qual a opinião das Entrevistadas sobre o mesmo e se na sua opinião poderia proporcionar melhorias para a vida dos Cuidadores.

*“O Estatuto iria resolver muita coisa, claro que não seria tudo, mas já seria um grande passo e como eu já frisei um passo que no meu caso pessoal como um reconhecimento daquilo que eu fiz em 37 anos (...) o Estado sabe que eu e tantas outras pessoas, tem cara, tem rosto, tem nome (...)”*

**E.1**

*“(...) se dizemos cuidador informal saber bem o que é que eles vão considerar cuidador informal e quais os direitos e tudo (...)”*

**E.3**

*“é provável que venha a acontecer, ao menos falasse, debatesse e que se dê uma pensão a um cuidador que cuide a tempo inteiro, porque também há (...) as pessoas precisam de comer para além de tratar das crianças, de ter uma casa, de ter ajudas técnicas, são tantas dificuldades, como as que põe a segurança social, quem precisa de uma cadeira se está à espera da segurança social se calhar espera 1 ano.”*

**E.4**

*“(...) o que eu acho, idealmente, é que cada um devia ter direito do que necessitaria e não ser igual para todos (...) pessoas que têm um rendimento muito baixo e continuam sempre a ter as mesmas despesas a aumentar as despesas e não a diminuir, porque a pessoa nunca vai ser autónoma não é (...) Uma pessoa de referência, por exemplo, existe um caso destes que é detetado a uma determinada idade, haver um técnico de referência que pudesse ajudar (...)”*

**E.6**

“(...) vai dar benefícios, se eu acredito que isso vá avante, não acredito, mas que eu acho que pode ajudar, pode. (...)”.

## E.2

O Estatuto poderá trazer melhorias em prol dos Cuidadores, nomeadamente trazer reconhecimento dos tantos anos em que os Cuidadores têm prestado apoio às Pessoas de quem cuidam.

Os benefícios que surjam com a sua aprovação devem ser disponibilizados ao longo de todo o processo de cuidar, nomeadamente a atribuição de uma Pensão para Cuidadores que prestem cuidados a tempo inteiro, ajudando assim a colmatar as diversas despesas para a sua subsistência e da pessoa de quem cuidem. Contudo a definição de Cuidador Informal deve ser explícita de quem poderá beneficiar de tais apoios.

Reforça-se ainda a necessidade de, através do Estatuto, se individualizar as respostas disponibilizadas aos Cuidadores, como exemplo, se as despesas com a prestação de cuidados aumentassem, devido a problemáticas inerentes ao diagnóstico da pessoa de quem cuidam, também as prestações e apoios financeiros pudessem aumentar consoante a necessidade apresentada, para além disso, seria igualmente benéfico que existissem Técnicos de referência no acompanhamento aos distintos casos, diminuindo assim a necessidade de recorrentemente prestar informações sobre a situação da Pessoa com deficiência e seu Cuidador.

As respostas das entrevistadas apresentaram esperança para que houvesse mudanças e melhorias no apoio aos Cuidadores, contudo, algumas mencionaram também descrença sobre a possibilidade do Estatuto de Cuidador Informal avançar realmente.

Na *European Charter For Family Carees*, ponto 6 encontra-se enaltecida a importância do Estatuto do Cuidador Informal, nomeadamente no benefício a recursos, direitos e a apoios sociais no decorrer do processo de cuidar. Com o Estatuto deve ser promovida a igualdade de oportunidades nas distintas vertentes da vida dos Cuidadores, tais como, no mercado de trabalho, no acesso ao sistema de saúde e proteção social. Assim, seria dado o reconhecimento oficial ao Cuidador (COFACE Disability, 2017).

As Entrevistadas demonstraram reconhecer a importância que o Estatuto poderá trazer para a vida do Cuidador Familiar/Informal, contudo, foi observável algum desconhecimento sobre os benefícios, as especificidades e diferentes alíneas que o constituem.

Como última questão do grupo de questões sobre os Desafios do Cuidador, perguntou-se às Entrevistadas quais as principais preocupações que sentem ao pensar no presente e no futuro.

*“(...) nós enquanto família vivemos muito um dia de cada vez, o futuro é muito complicado, nós temos a sensação que muita coisa complicada vai acontecer obviamente, e então não pensamos muito”.*

**E.1**

*“(...) isso é uma coisa que eu tento não pensar (...), as principais preocupações que eu tenho é de não conseguir estar e não conseguir tratar dela, de me acontecer alguma coisa e de não poder estar, e isso é o presente e o futuro (...) e me acontecer alguma coisa e eu esteja com a minha filha ela não liga, ela não sabe ligar, portanto, como é que é? É como uma pessoa estar sozinha com um bebê (...)”.*

**E.6**

*“(...) agora nós estamos cá, mas depois podemos não estar e pela lei da vida nós vamos primeiro, e depois o que vai ser dele, este é um medo terrível, o que vai ser dele (...) tentar dar-lhe o melhor bem-estar e ajudá-lo a viver à maneira dele, ele tem a vidinha dele e é à maneira dele”*

**E.3**

*“(...) eu conseguir estar sempre firme e hirta para poder tratar dela, a segunda preocupação é eu ir-me embora e deixá-la cá, acho que para todos eles a preocupação é esta, são aquelas que eu não penso nem gosto de ocupar muito tempo a minha cabeça com isso, eu gosto de viver dia-a-dia (...)”*

**E.2**

*“(...) a falta dos pais, para onde é que vai o meu filho (...)”.*

**E.5**

*“no futuro é que a Fundação nunca mais põe aqui umas camas e se a Fundação não põe aqui umas camas ainda fico mais preocupada, porque a minha filha é feliz é aqui, não é em mais lado nenhum. (...) eu acho que se eles cá estão é por alguma razão, se alguma coisa acontecer alguém há-de tomar conta deles, digo eu, mas não vivo preocupada nem amargurada, nem com o futuro, nem com o presente, nem com o passado, nunca fiz da minha filha um drama, aceitei bem, o pai também, nunca fomos uns coitadinhos.”*

**E.4**

A reflexão sobre as preocupações que possam ter nas suas vidas é algo que as Cuidadoras tendem a evitar. As famílias têm consciência que muita coisa complicada vai acontecer, mas preferem viver um dia de cada vez.

No presente, uma das preocupações das Cuidadoras surge relativamente ao seu estado de saúde, caso aconteça algo que as impossibilite de prestar cuidados, nomeadamente se a situação ocorrer num espaço de tempo em que esteja a sós com a Pessoa de quem cuida, que não saberá pedir socorro. O facto de quererem sempre proporcionar o melhor bem-estar e qualidade de vida aos seus filhos também emerge como um anseio. Por outro lado, há quem não sinta no presente nenhuma preocupação em particular pois sente-se segura com o local onde a filha permanece ao longo do dia.

Relativamente ao futuro, o maior receio é a ausência, como Cuidadoras e Mães, o que será dos seus filhos quando elas e os pais já não estiverem presentes para poderem prestar cuidados, para onde irão os seus filhos, quem irá cuidar deles e como irão prestar os cuidados. A necessidade de residências que os acolham é emergente, nomeadamente se for dentro das respostas de CAO que atualmente já frequentam, pois são felizes e as pessoas já os conhecem. Num caso pontual, o futuro não atormenta uma das Cuidadoras pois sente que a filha terá de alguma forma alguém que lhe preste apoio, não querendo viver preocupada com a situação, mas sim aceitá-la.

As preocupações das Entrevistadas podem ser resumidas pelo seu receio do processo de envelhecimento, pois com o avançar da idade as capacidades físicas e emocionais enfraquecem, tal como, com o passar do tempo surge a questão de quem poderá substituir o seu papel de Cuidador na vida dos seus Filhos e ainda a escassez de suporte às suas necessidades pois com a dificuldade de cuidar são cada vez mais necessárias ajudas de terceiros (OMS, 2011). O foco das preocupações das Entrevistadas está centralizado no acompanhamento e prestação de cuidados ao nível físico e psicológico dos seu Filhos.

### **Recomendações dos Cuidadores**

No último grupo de questões no guião de entrevista houve como propósito recolher a opinião das Entrevistadas sobre o que gostariam de recomendar aos Decisores Políticos, na ótica de elaboração de novas medidas de apoio aos Cuidadores Familiares/Informais. Seguidamente serão elencadas as diferentes propostas, mas de salientar que E.2 referiu como medida fundamental o facto dos referidos Decisores

Políticos viverem com um Pessoa com deficiência durante dois dias e só assim, vivenciando na primeira pessoa as dificuldades e necessidades, poderiam conseguir compreender o que sentem os Cuidadores.

- Serviços baseados na comunidade: foi referida a necessidade de apoio formal para os Cuidadores no seu dia-à-dia, de forma a poderem partilhar com alguém a divisão de tarefas, possibilitando assim que tivessem algum tempo disponível para si próprios, e evitando o desgaste físico e emocional; facilitar a melhoria de condições habitacionais para as Pessoas com deficiência na sua residência; acessibilidade a Pessoas com mobilidade condicionada nas diferentes estruturas e edifícios; assegurar residências onde possam permanecer as Pessoas com deficiência quando os seus pais faltarem;
- Apoio financeiro e da segurança social: atribuir-se apoios financeiros aos Cuidadores Familiares (reforma antecipada ou ordenado mínimo); apoio no pagamento de terapias complementares, como terapia da fala, entre outras;
- Mudanças administrativas: simplificar a atribuição de produtos de apoio (cadeiras de roda e de banho, etc.); melhorar a coordenação interna entre serviços nacionais e regionais para que os Cuidadores não tenham de prestar provas de ilegibilidade sistematicamente; disseminação de informação prestada pelos serviços de forma coerente e homogénea independentemente do serviço;
- Medidas de reconciliação: flexibilização de horários de trabalho e possibilidade de redução dos mesmos, sem sofrer penalizações;
- Implementação do Estatuto de Cuidador Informal, de forma abrangente, que pudesse abarcar as diferentes especificidades dos Cuidadores.

Ao longo da análise e discussão de resultados foram sendo abordadas algumas recomendações que as Entrevistadas espontaneamente iam referindo, como foi caso dos Técnicos de Referência que apoiassem os Cuidadores a encontrar respostas sociais e a realizar encaminhamentos mediante as necessidades apresentadas.

## **CAPÍTULO IV – PRESSUPOSTOS DO SERVIÇO SOCIAL E CUIDADORES FAMILIARES**

A intervenção dos Assistentes Sociais junto das pessoas/clientes tem como princípios o respeito pela vida, a dignidade humana, a autodeterminação e autonomia do sujeito, a participação ativa e democrática na vida social em conformidade com um sistema político e social justo e equitativo, são os valores tidos como essenciais à prática do Serviço Social (Serafim, 2004:2). Neste sentido, e de modo a promover a reflexão sobre o trabalho do Serviço Social junto dos Cuidadores Familiares, serão seguidamente apresentados os pressupostos do Serviço Social relacionados com alguns ideais de respostas de intervenção, que possam colmatar necessidades e apoiar nas preocupações vivenciadas pelos Cuidadores. Esta análise é realizada recorrendo às recomendações das Entrevistadas do presente estudo, sobre medidas a adotar de apoio aos Cuidadores, tal como, com base no enquadramento teórico previamente realizado no Capítulo I.

- Promoção dos direitos humanos e justiça social - "Os princípios de direitos humanos e justiça social são elementos fundamentais para o trabalho social." (Faleiros, 2011: 755). Os direitos humanos dos Cuidadores e das pessoas de quem cuidam ainda se encontram um pouco descuidados, neste sentido devem ser disseminados documentos como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a *European Charter for Family Carers* e todos os Decretos-lei e legislação vigente que apoie e reforce os seus direitos.

As Entrevistas do presente estudo mencionaram no decorrer das entrevistas a falta de reconhecimento social e legal pelo seu papel de Cuidadoras, assim, avalia-se como fundamental que o Estatuto do Cuidador Informal seja legislado, trazendo todos os benefícios inerentes. Foi ainda mencionado que será fundamental a atribuição de apoio financeiro tendo em conta que alguns Cuidadores deixam a sua atividade profissional para prestarem cuidados a tempo inteiro, para além de que, os custos associados ao apoio a Pessoas com deficiência são bastante elevados e as despesas têm uma evolução crescente com o avançar da idade.

- Mudança Social - a promoção da mudança social, a resolução de problemas no contexto das relações humanas e a capacidade e empenhamento das pessoas na melhoria do “bem-estar” é uma das vertentes de atuação do Serviço Social (Faleiros, 2011:755). Para que sejam prestados os devidos apoios aos Cuidadores familiares devem ser diligenciadas estratégias entre os diferentes Ministérios, Parceiros

Sociais e Organizações de forma a proporcionar o acesso à cultura e ao lazer, à mobilidade, a aconselhamento jurídico e económico, para aquisição de competências e suporte emocional (Alves, Teixeira, *et. al*, 2017).

As Entrevistadas referem que existe a necessidade de se simplificar a atribuição de produtos de apoio, tal como, reduzir o processo burocrático ao qual são sujeitas sempre que necessitam de requerer algum apoio, tendo de apresentar constantemente provas da deficiência/incapacidade dos seus filhos entre outros diversos documentos e de relatar a diversos Técnicos as necessidades vividas. Por tais motivos, é sugerida a implementação de Gabinetes de Atendimento especializados que façam o acompanhamento aos Cuidadores, de forma mais individualizada possível, apoiando nos encaminhamentos necessários.

- Capacitação e Empowerment – a intervenção social atua no âmbito das relações sociais, junto a indivíduos, grupos, famílias, comunidade e movimentos sociais, desenvolvendo ações que *fortaleçam* a sua autonomia, participação e exercício de cidadania, com vista à mudança nas suas condições de vida" (Faleiros, 2011:756). Por este motivo, devem escutar-se os Cuidadores e as Pessoas de quem cuidam de forma a adaptar-se de forma adequada e casuística a intervenção realizada. Neste sentido, tal como Alves, Teixeira, *et. al* (2017) referem, existe a pertinência da criação do Plano de Apoio ao Cuidador (PAC) que deverá ser definido pelo próprio Cuidador Familiar, Pessoa cuidada e por profissionais da saúde e da área social, o plano deve incluir uma avaliação dos riscos e das necessidades do Cuidador tendo por referência a gravidade da incapacidade, a natureza e a extensão dos cuidados necessários, os apoios e recursos existentes e o impacto na vida e bem-estar do Cuidador Familiar entre outras. A OMS (2011) elenca diversos aspetos interventivos onde Cuidadores e Pessoas de quem cuidam possam atuar, nomeadamente, ajudar outras pessoas com deficiência através de serviços de suporte de pares; promover os direitos de pessoas com deficiência dentro de suas comunidades; participar em campanhas de marketing social e sensibilização para a deficiência; participar em fóruns para a determinação de prioridades de mudança, influenciar políticas, e dar forma à oferta de serviços. Numa perspetiva um pouco distinta de capacitação, as Entrevistadas e os Inquiridos da COFACE (2017) enfatizam a necessidade de formação especializada e partilha de informação por parte das equipas competentes de acompanhamento aos seus Filhos (Médicos, Enfermeiros, Terapeutas)

capacitando assim os Cuidadores de técnicas e orientações para prestarem os cuidados da forma mais adequada.

- Promoção da Inclusão - de forma a combater situações de vulnerabilidade social deve promover-se a inclusão social da População com deficiência e seus Cuidadores (APROSS, 2015). É na situação face ao emprego onde os Cuidadores se veem em maior situação de vulnerabilidade, por isso, de modo a colmatar essa problemática devem ser promovidos programas de requalificação profissional dos Cuidadores e estudar as alternativas para apoio à manutenção do posto de trabalho e de futuro para um possível reingresso ao mercado de trabalho, organizando grupos de discussão e debates, com a intervenção dos parceiros sociais, sobre a conciliação entre a prestação de cuidados e a atividade profissional (Alves, Teixeira, *et. al*, 2017).
- Manutenção estabilidade social - Medidas de manutenção da estabilidade social são utilizadas pelos Interventores Sociais no sentido de combater a marginalização, a exclusão e opressão de grupos específicos (APROSS, 2015). Como referido no ponto anterior, a atividade profissional dos Cuidadores é uma das vertentes da sua vida que acaba por sair prejudicada no decorrer do processo de cuidar, para que isso possa ser ultrapassado, o Estatuto do Cuidador Informal, tal como as Entrevistadas da presente investigação salientam a importância dos Cuidadores terem direito a horário flexível e/ou redução de horário de trabalho, se tal se considerar necessário e justificável, sem que isso se traduza numa redução da remuneração e ainda, poder atribuir-se licenças de emergência em contexto laboral para prestação de cuidados. Para possibilitar a que tais medidas possam ser aceites por parte das entidades patronais, seria bastante favorável a valorização social das Empresas que promovam boas práticas laborais e de apoios aos Cuidadores Familiares (Alves, Teixeira, *et. al*,2017).
- Respeito pela dignidade humana - O respeito pela dignidade humana é um dos pressupostos basilares do Serviço Social e por isso deve ser ele promovido pelos seus Profissionais junto da sociedade (APROSS, 2015). A qualidade de vida dos Cuidadores Familiares corre riscos ao nível físico, psicológico e financeiro por diversos motivos, nomeadamente, por viverem em prol da Pessoa de quem cuidam, por este motivo existe uma diversidade de apoios que necessitam para o seu bem-estar e dos seus Filhos. Foi verbalizado pelas Entrevistadas da presente investigação e do estudo da COFACE (2017) a necessidade de apoio formal

diário, podendo assim partilhar as tarefas decorrentes do processo de cuidar; beneficiarem de períodos de descanso; apoio para melhorar as condições habitacionais, de forma a prestarem melhores cuidados aos seus filhos com a realização de adaptações no lar; assegurar a existência de residências onde possam permanecer as Pessoas com deficiência quando os seus Pais faltarem; flexibilizarem o horário de funcionamento dos CAO's e por último a prestação de apoio psicológico para os Cuidadores. Todas as referidas medidas irão apoiar os Cuidador no decorrer da prestação de cuidados, mas também na melhoria da sua qualidade de vida e dos seus filhos. Segundo Alves, Teixeira, *et. al* (2017) seria bastante benéfico a criação de tecnologias de teleassistência, que invistam na prevenção e potenciem uma melhor comunicação com os profissionais de saúde e sociais, tal como, uma linha de apoio permanente ao Cuidador.

## CONCLUSÃO

O processo de cuidar acarreta uma ligação de interdependência entre Cuidador e Pessoa que é cuidada (Pinto, 2012). Esta afirmação por si só é demonstrativa da forte ligação existente tendo em conta que os indivíduos terão de orientar as suas vidas em prol um do outro. Mas quando acrescentamos a variável afetiva, nomeadamente os laços familiares, o sentimento de dependência aumenta substancialmente, de parte a parte, não somente pela necessidade de cuidados, mas também pelo sentimento de pertença.

Quando num agregado familiar um dos seus elementos, por situação congénita ou adquirida, apresenta uma deficiência ou incapacidade toda a organização familiar se altera, tendo como foco o apoio ao elemento fragilizado. Diversos estudos comprovam que existe um familiar que sobressai na prestação de cuidados, neste caso a Mãe, algo observável igualmente no presente estudo visto todas as Pessoas entrevistadas terem como grau de parentesco de Mãe e Filho/a.

Os cuidados prestados são diversificados, variando consoante o grau de dependência da Pessoa cuidada, mas pode-se concluir que essencialmente é disponibilizada assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado, também designadas atividades de vida diárias, no suporte em atividades instrumentais da vida diária, no apoio emocional e no apoio na participação em atividades recreativas e lúdicas na comunidade.

O dia-a-dia acaba por ser rotineiro, estando associado um elevado número de horas em que os Cuidadores têm de estar disponíveis para a prestação de cuidados, inclusive em horário noturno. Este fator poderá trazer consequências pejorativas para o Cuidador, nomeadamente a escassez de tempo para o próprio, o facto de descurar a atenção disponibilizada aos restantes membros da família, a impossibilidade em conciliar uma atividade profissional com a prestação de cuidados e ainda poderá trazer consequências no seu estado de saúde físico e/ou psicológico. Existe igualmente maior propensão a ocorrer situações de carência económica quanto mais elevado for o número de horas da prestação de cuidados (COFACE, 2017).

Para apoiar os Cuidadores Familiares é essencial a existência de serviços de suporte, no caso dos apoios formais os referidos com maior frequência são os Centros de Atividades Ocupacionais, seguidos dos Transportes Personalizados. A título informal é o Marido e filhos que acabam por prestar maior apoio. Contudo, ainda existe uma grande insatisfação por parte dos Cuidadores no que diz respeito ao apoio disponibilizado, principalmente a nível Estatal, sobressaindo as respostas de intervenção das organizações

sem fins lucrativos (OMS, 2011), pois para as Entrevistadas as prestações sociais atribuídas (na sua maioria recebem a Pensão Social para a Inclusão e o Subsídio por assistência à 3ª pessoa) em conjunto com os rendimentos do agregado familiar, não são suficientes para colmatar as despesas referentes à prestação de cuidados e com o lar.

A adaptação ao papel de cuidador nem sempre é fácil, principalmente quando se tem a expectativa de ter um filho sem problemas de saúde. Algumas das Entrevistadas referiram dificuldade na aceitação, principalmente nos casos onde o diagnóstico médico foi de mais difícil conclusão. Contudo, a sua prioridade sempre foi apoiar os filhos independentemente da situação, mas para melhor poderem ajudá-los referem a necessidade de formação e orientação especializada, pois vão aprendendo com o seu dia-a-dia sem terem tido aconselhamento mais concreto das patologias e especificidades (COFACE, 2017).

No caso de Cuidadoras que se encontrem em situação ativa de emprego, só conseguem conciliar com a prestação de cuidados caso haja possibilidade de alguma flexibilidade, nomeadamente no horário ou adaptação do posto de trabalho. Ainda assim, é verbalizada a necessidade de redução de horário de trabalho, mas sem perda de remuneração, pois caso contrário não conseguirão suportar as despesas. A possibilidade de beneficiarem de licenças e/ou baixa para poderem prestar apoio à Pessoa de quem cuidam também é avaliado como algo fundamental.

Os impactos que o processo de cuidar trás para o Cuidador são vastos. A nível pessoal, a perda de individualidade é algo referido regularmente, a escassez de tempo também é mencionada como uma das consequências predominantes, tal como foi referido anteriormente. Para o Cuidador o seu estado de saúde é algo secundário referindo por diversas vezes que “não tenho tempo para ficar doente”, apesar disso acabam por mencionar que existem momentos de fragilidade emocional (ocorrendo por vezes situações de depressão). Para além dos próprios Cuidadores descurem a sua saúde, também o Serviço Nacional de Saúde não demonstra atenção e cuidados para com esta população, há exceção de casos pontuais de alguns Médicos de Família, a preocupação surge dos Técnicos dos CAO's que os seus filhos frequentam. O sentimento de solidão e isolamento também sobressai nas vidas dos Cuidadores, pois o processo de cuidar acaba por ser muito individualizado, não tendo igualmente disponibilidade de tempo para poderem relacionar-se com outras pessoas, sem ser o núcleo familiar.

Ao nível familiar os impactos também são substanciais, existindo em alguns casos a rutura do casal. Há exceção da familiar nuclear, os restantes membros acabam por se

desvincular da tarefa de cuidado. Os Cuidadores que têm outros filhos, para além da Pessoa com deficiência, tendem a tentar separar as responsabilidades, não querendo que estes sintam que têm como obrigação cuidar dos irmãos.

Profissionalmente, alguns Cuidadores optam por se desempregar para cuidar dos seus filhos, muito devido à dificuldade de conciliação das diferentes tarefas, mas também por quererem estar totalmente disponíveis.

Apesar da sobrecarga de horas de cuidados como mencionado, as Entrevistadas apresentam-se reticentes em beneficiar de períodos de descanso, pois sentem que teriam dificuldade em separar-se dos seus filhos, mesmo que momentaneamente. Quem já beneficiou desta possibilidade fê-lo com o apoio de Residências privadas para permanência de Pessoas com deficiência, não tendo referido o conhecimento das Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção como reposta, até porque foi paga a estadia dos seus filhos no local, valorizam bastante esta possibilidade e que devia ser algo extensível para todos os Cuidadores.

O reconhecimento do papel dos Cuidadores pela sociedade é algo que ainda se encontra pouco valorizado. Na opinião dos Cuidadores, a sociedade e até os familiares, têm uma ligeira noção da responsabilidade associada à prestação de cuidados, apesar disso, não têm consciência da sobrecarga física e emocional associada. Em contrapartida, o Estado distancia-se como provedor principal de apoio aos Cuidadores, pelo que, demonstra assim um reduzido reconhecimento pelo seu papel. As Entrevistadas demonstraram uma certa descrença com o avançar do Estatuto do Cuidador Informal, algo que iria apoiar à valorização dos Cuidadores na sociedade e na disponibilização de apoios em função das suas necessidades, o que infelizmente se verificou, não foi aprovado para Orçamento de Estado do ano de 2019 o Estatuto do Cuidador Informal, o que mais uma vez reforça a negligência praticada pelo Estado Português em relação aos milhares de Cuidadores que prestam diariamente apoio aos seus filhos/familiares.

Para as Entrevistadas o esclarecimento sobre os direitos para si enquanto cuidadoras e para os seus filhos é diminuto, algo difuso, pois sentem que não têm praticamente nenhum direito a si associado. Algo extremamente preocupante, pois sem esse conhecimento não se poderão fazer valer dos seus direitos e reivindicá-los, nenhuma das Entrevistas referiu a existência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ou do quadro Legislativo Português. Este facto demonstra a pertinência emergente da disseminação de informação aos Cuidadores, nomeadamente através da

criação de Gabinetes de Apoio, que pudessem intervir junto dos Cuidadores numa ótica individualizada, realizando os devidos encaminhamentos.

A principal preocupação das Entrevistadas, e de modo geral de todos os Cuidadores, está relacionada com a sua ausência, o que será da Pessoa de quem cuidam quando já não puderem prestar cuidados, após o seu falecimento. Em todos os casos houve a necessidade de tratar de processos de interdição, onde é designado um Pro-tutor, pessoa que irá substituir as responsabilidades do Tutor (Mãe/Pai), mas existe a consciência de que os cuidados serão sempre diferentes. Ter capacidade de prover a melhor qualidade de vida para os seus filhos é outra preocupação que surge, no que diz respeito a colmatar todas as suas necessidades e para que este seja feliz. Essencialmente, foi demonstrado em grande receio pelo futuro, preferindo inclusive não pensar o que este poderá acarretar.

As medidas recomendadas pelos Cuidadores servem de resposta às suas necessidades, assim, poderem beneficiar de apoio formal no seu dia-a-dia para a prestação de cuidados é aquela referida com maior frequência, seguindo também a necessidade de acompanhamento especializado, realizado de forma casuística, com intuito de apoiar nos encaminhamentos e procura de respostas adequadas a cada situação, esta medida iria promover que houvesse a diminuição de processos burocráticos e prolongados para resolução de questões como o requerimento de prestações sociais e de pedido de produtos de apoio. A atribuição de apoio financeiro e a flexibilização nas condições de trabalho, nomeadamente no horário, são igualmente medidas onde existe elevada necessidade de serem diligenciadas.

O principal propósito de ter sido elaborada a presente investigação foi de escutar e dar voz ao Cuidadores Familiares de Pessoas Adultas com Deficiência, nomeadamente compreender quais as suas principais necessidades e preocupações, tendo sido considerado com sucesso o alcançar do referido objetivo e essencialmente que haja possibilidade de que, com os resultados explanados, se possa reforçar a necessidade premente de apoiar estas Pessoas, pois não falamos de apoio somente aos Cuidadores, pois tal como referido, a relação é de interdependência e um não vive sem o outro.

*E quando os meus olhos fecharem?*

*Quando for velhinha o meu filho que vá à minha frente 5 minutos, porque assim sei onde é que o meu filho fica.*

## BIBLIOGRAFIA

- Aires, Luísa. (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta;
- Assunção, F., Amante, M. F. (no prelo) (2010/2011). “Construção da Teoria” in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP, p. 278-282.
- Colás Bravo, P. (1992): “La Metodologia cualitativa”. In P. Colás, L. Buendia, *Investigación Educativa*. Sevilla: Alfar, citado por Aires, Luísa. (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta, p. 28;
- Costa, D. (no prelo) (2010/2011). “Estudos descritivos e exploratórios”. in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP
- Denzin N.; Lincoln, Y. (Eds.) (1994): “Handbook of qualitative research”. Califónia: Sage, citado por Aires, Luísa. (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta, p. 12;
- Dominelli, Lena. (2004). *Social Work – Theory and Practice for a Changing Profession*. Cambridge: Polity Press
- Fontes, Fernando. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Germain, Carel B. e Alex Gitterman. (1980). “The life Model of Social Work Practice” (New York, Columbia University Press), citado por Payne, Malcolm. (2002). *Teoria do Trabalho Social Moderno*. Coimbra: Quarteto, p. 205.
- Guba, E.G. (1990). “The alternative paradigm dialogue”. In E.G.Guba (Ed.), “The paradigm dialog”. Newbury Park, CA: Sage, pp.17-30, citado por Aires, Luísa. (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta, p. 18;
- Knij, Trudie, Kremer, Monique. (1997). “Gender and the caring dimension of welfare states: Toward inclusive citizenship”. “Social Politics” 4 (3): 328-361, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 100.

- Morris, Jenny. (1991). "Pride against prejudice: transforming attitudes to disability". London: The Women's Press, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 25.
- Oliver, Mike. (1990). "The politics of disablement: A sociological approach". New York: St. Martin's Press, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 16.
- Payne, Malcolm. (2002). *Teoria do Trabalho Social Moderno*. Coimbra: Quarteto
- Pincus, Allen e Anne e Anne Minahan. (1973). "Social Work Practive: Model and Method" (Itasca, IL, Peacock), citado por Payne, Malcolm. (2002). *Teoria do Trabalho Social Moderno*. Coimbra: Quarteto, p. 200.
- Pignatelli, M., Sat'Ana H. (no prelo) (2010/2011). "Entrevista" in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP;
- Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Pinto, Paula Campos. (2013). "O Envelhecimento das Pessoas com Deficiência: Problemáticas e Perspetivas na óptica do Serviço Social". In Maria Irene de Carvalho (Coord.), *Serviço Social no Envelhecimento*. Lisboa: Pactor.
- Pinto, R., Santo, P. (no prelo) (2010/2011), "Técnicas de Amostragem" in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP;
- Quinn, Gerard and Theresia Degener, et. al. (2002). "The current use and future potential of United Nation human rights instruments in the contexto of disability". New York and Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 53.

- Sant'Ana, H. (no prelo) (2010/2011). "Pesquisa Documental" in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP;
- Sevenhuijsen, Selma (2002). "Normative concepts in Dutch policies on work and welfare". In "Women's work in never done: comparative studies in caregiving, employment and social policy reform", ed. Sylvia Bashevkin, 15-37. New York: Routledge, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 99.
- Sevenhuijsen, Selma, *et. al.* (2003). "South-African social welfare policy: An analysis using the ethic of care". "Critical Social Policy" 23 (3): 299-321, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 99.
- Shakespeare, Tom. (2006). "Disability rights and wrongs". New York: Routledge, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 37.
- Thomas, Carol. (1999). "Female forms: Experiencing and understanding disability". Buckingham: Open University Press, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 39 – 40.
- Tronto, Joan. (1993). "Moral boundries: A political argumente for na ethic of care". New York: Routledge, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 99.
- Vaz, Cláudia (no prelo) (2010/2011). "Métodos Quantitativos, Qualitativos e Mistos" in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP;
- Weber, Max. (1971). "Ensaio de Sociologia", Rio de Janeiro: Zahar, citado por Vaz, Cláudia (no prelo) (2010/2011). "Métodos Quantitativos, Qualitativos e Mistos"

- in Bilhim, J., Amaro, F., Moreira, C.D. *Manual de Metodologia das Ciências Sociais e Políticas*. Sebenta. Lisboa: ISCSP;
- Wendell, Susan. 1996. “The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability”. New York: Routledge, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 27.
- Williams, Fiona. (2001). “In and beyond New Labour: Towards a new political ethic of care”. “Critical Social Policy” 21 (4): 467-493, citado por Pinto, Paula Campos. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, p. 100.
- Winzer, Margaret A. (1997). “Disability and Society Before the Eighteenth Century”, in David, Lennard J. (Ed), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, p. 75-109, citado por Fontes, Fernando. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, p. 19.

## WEBGRAFIA

- Alves, J. B., & Teixeira, A.R (2016). “Cuidadores Informais?”, citado por Alves, Teixeira, et al. (2017) *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Intenacional*, disponível em:  
<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>, consultado em 10 de março 2018
- Alves, Teixeira, et. al (2017). *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Intenacional*, disponível em:  
<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>, consultado em 10 de março 2018.
- APROSS (2015). *Definição Global da Profissão de Serviço Social*, disponível em:  
[http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/?utm\\_source=copy&utm\\_medium=paste&utm\\_campaign=copypaste&utm\\_content=http%3A%2F%2Fwww.apross.pt%2Fprofissao%2Fdefini%25c3%25a7%25c3%25a3o%2F](http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/?utm_source=copy&utm_medium=paste&utm_campaign=copypaste&utm_content=http%3A%2F%2Fwww.apross.pt%2Fprofissao%2Fdefini%25c3%25a7%25c3%25a3o%2F), consultado em 9 de dezembro 2017.
- Associação de Cuidadores Portugal (2016). “Inovação em Saúde”, citado por Alves, Teixeira, et al. (2017) *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*, disponível em:  
<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>, consultado em 10 de março 2018.
- Birtha, Magdi, Holm, Kathrin (2017). *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. COFACE Families Europe. Bruxelas, disponível em: <http://www.coface-eu.org/resources/publications/study-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/>, consultado em 18 de fevereiro de 2018
- Canberra, Australian Institute of Health and Welfare (2000). “Disability and ageing: Australian population patterns and implications, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.

- Carretero, S., & Garcés, J. (2011). “Psychological interventions to fight against the burden of the informal caregivers”. *European Psychiatry*, 26, 1173, citado por Alves, Teixeira, et al. (2017) *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Intenacional*, disponível em: <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>, consultado em 10 de março 2018.
- Chan, Margaret, Zoellick, Robert B. (2011). *Prefácio - Relatório Mundial sobre a Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Charlton J. (2000). “Nothing about us without us: disability oppression and empowerment”. Berkeley and Los Angeles, University of California Press, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- COFACE Disability (2017). *European Charter for Family Carers*, disponível em: <http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/>, consultado em 18 de fevereiro de 2018
- Eurofound (2012). “Third European Quality of Life Survey”, citado por Birtha, Magdi, Holm, Kathrin (2017). *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. COFACE Families Europe. Bruxelas, disponível em: <http://www.coface-eu.org/resources/publications/study-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/>, consultado em 18 de fevereiro de 2018
- European Commission, Directorate General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. (2008). *Quality in and equality of access to health care services*, Brussels, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- ERS. (2013). *Avaliação do Acesso dos Utentes aos Cuidados Continuados de Saúde*. Disponível em: [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/824/Cuidados\\_continuados.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/824/Cuidados_continuados.pdf), consultado em outubro 2017.

- Faleiros, Vicente de Paula (2011). *O que Serviço Social quer dizer*, disponível em: <http://pt.slideshare.net/sesounirio/o-que-o-servio-social-quer-dizer>, consultado em 9 de dezembro 2017.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento (2016). *Estatísticas sobre Deficiências ou Incapacidades*, disponível em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/outras-publicacoes/item/281-estat%C3%ADsticas-sobre-defici%C3%A4ncias-ou-incapacidades>, consultado em 26 de novembro de 2017.
- INE (2011). *Saúde e incapacidades em Portugal: 2011*, disponível em: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=149446932&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=149446932&PUBLICACOESmodo=2), consultado em 4 de março de 2018.
- Khan NZ *et. al* (1998). “Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology*” 40:749-753, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Lusa (2018). *Diplomas para criar estatuto do cuidador informal em discussão na especialidade por 60 dias*. Disponível em: <https://www.publico.pt/2018/03/23/sociedade/noticia/diplomas-para-criar-estatuto-do-cuidador-informal-em-discussao-na-especialidade-por-60-dias-1807793>, consultado em 1 de abril 2018.
- McConkey R. Fairshares. (2005). “Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities” *Journal of Intellectual Disability Research*, 49:600-612, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Menlo Park. (2003). “Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities” Kaiser Family Foundation, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.

- Mont D. (2007). “Measuring disability prevalence.” World Bank. Washington, (SP Discussion Paper No. 0706), disponível em: (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. (2016). *Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal - Submissão ao Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência das respostas à Lista de Questões sobre Portugal pelo Observatório de Deficiência e Direitos Humanos*. Disponível em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/247-respostas-do-oddh-%C3%A0-lista-de-quest%C3%B5es>, consultado em 15 de dezembro 2018.
- ONU. (2006). *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Incapacidade*, disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>, consultado em 4 de março de 2018.
- Organização Mundial de Saúde – OMS. (2011). *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018
- OMS. (2001). “The International Classification of Functioning. Disability and Health”, Geneva, citado em *Relatório Mundial sobre Deficiência* (2011), disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- OECD - Organisation for Economic Co-operation and Development. (2009). “Sickness, Disability and Work: Keeping on Track in the Economic Downturn”. Paris, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- OECD. (2010). “Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries”. Paris, citado por OMS (2011), *Relatório*

- Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Rimmer JH, Rowl and JL. (2008). “Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments”. *Journal of Lifestyle Medicine*, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Serafim, Maria do Rosário. (2004). “O reconhecimento da condição ética dos cidadãos – um Imperativo ético para o serviço social”, *Revista Intervenção Social*, 29, pp.25-52. Disponível em: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/is/article/view/1147/1262>, consultado em 29 de janeiro 2017.
- Scheer, JM, *et. al.* (2003). “Access barriers for persons with disabilities: the consumers perspective”. *Journal of Disability Policy Studies*, 13:221-230, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- The World Bank (2018). *Inclusão Deficiência*, disponível em: <http://www.worldbank.org/en/topic/disability#1>, consultado em 30 de março 2018.
- Turk MA (2009), “Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*” 51: Suppl 424-29, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs (2002). “World population ageing, 1950–2050”. New York, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.
- Üstün TB *et al.* (2003). “The World Health Surveys.” In: Murray CJL, Evans DB, eds. “Health systems performance assessment: debates, methods and

empiricism”. World Health Organization, Geneva, citado por OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.

Zaidi A, Burchardt T. (2005). “Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*” citado por, OMS (2011), *Relatório Mundial sobre Deficiência*, disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf), consultado em 28 de janeiro de 2018.

## FONTES

**Constituição da República Portuguesa** (versão à data de 2018). Disponível em: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/34520775/view>, consultado em 18 de fevereiro de 2018.

**Decreto-Lei n.º 34/2007** (2007). Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/518015/details/maximized>, consultado em: março de 2018.

**Departamento de Prestações e Contribuições** (2018). *Guia Prático – Prestação Social para a Inclusão – Componente Base*. Instituto da Segurança Social, I.P. Disponível em: [http://www.seg-social.pt/documents/10152/14948/8003\\_Presta\\_Social\\_inclusao/99bd44c9-637e-4816-b19e-b914e6e70314](http://www.seg-social.pt/documents/10152/14948/8003_Presta_Social_inclusao/99bd44c9-637e-4816-b19e-b914e6e70314), consultado em 30 de março de 2018.

**Departamento de Prestações e Contribuições** (2018). *Guia Prático – Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa*. Instituto da Segurança Social, I.P. Disponível em: [http://www.seg-social.pt/documents/10152/15001/4006\\_subsidio\\_assistencia\\_terceira\\_pessoa/af837758-6e91-4a25-887d-18ff7a09fcf0](http://www.seg-social.pt/documents/10152/15001/4006_subsidio_assistencia_terceira_pessoa/af837758-6e91-4a25-887d-18ff7a09fcf0) consultado em 30 de março de 2018.

**Gabinete de Estratégia e Planeamento** (2016). *Carta Social*. Ministério do Trabalho e da Segurança Social. Disponível em: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/34520775/view>, consultado em março de 2018.

**Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009**. (2008). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Disponível em: [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=1692&tabela=leis&so\\_miolo=](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1692&tabela=leis&so_miolo=), consultado em 28 de janeiro 2018.

**Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016**. (2016). *Recomenda ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal*. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/74967178>, consultado em março de 2018.

## ANEXOS

### ANEXO A – QUADRO 1 – APOIOS E PROGRAMAS SOCIAIS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

<b>Apoios e Programas Sociais</b>	
<b>Centro de atendimento, acompanhamento e reabilitação social</b>	Resposta social destinada a assegurar o atendimento, acompanhamento e o processo de reabilitação social a pessoas com deficiência e incapacidade e a disponibilizar serviços de capacitação e suporte às suas famílias ou cuidadores informais, nas seguintes modalidades.
<b>Serviço de apoio domiciliário</b>	Resposta social que consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito.
<b>Centro de atividades ocupacionais</b>	Resposta social destinada a promover atividades para jovens e adultos, a partir dos 16 anos, com deficiência grave.
<b>Acolhimento familiar</b>	Resposta social que consiste em integrar temporária ou permanentemente pessoas adultas com deficiência, em famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro.

<b>Estabelecimentos residenciais</b>	<p>Equipamento destinado a pessoas com deficiência e incapacidade, com as seguintes modalidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Lar residencial</b> - Estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, de pessoas com deficiência e incapacidade, de idade igual ou superior a 16 anos, que se encontrem impedidas de residir no seu meio familiar.</li> <li>• <b>Residência autónoma</b> - Estabelecimento de alojamento temporário ou permanente em apartamento, moradia ou outra tipologia similar, destinado a pessoas com deficiência e incapacidade, de idade igual ou superior a 18 anos, que, mediante apoio, têm capacidade para viver de forma autónoma.</li> </ul>
<b>Transporte</b>	<p>Serviço de transporte e acompanhamento personalizado, para pessoas com deficiência, independentemente da idade (nos distritos de Lisboa e Porto).</p>
<b>Centro de férias e lazer</b>	<p>Resposta social destinada a todas as faixas etárias da população e à família na sua globalidade para satisfação de necessidades de lazer e de quebra da rotina, essencial ao equilíbrio físico, psicológico e social dos seus utilizadores.</p>
<b>Apoio em regime ambulatorio</b>	<p>Resposta social destinada a desenvolver atividades de avaliação, orientação e intervenção terapeuta e sócio-educativa, junto de pessoas com deficiência a partir dos 7 anos de idade.</p>

Fonte: adaptado site Segurança Social - <http://www.seg-social.pt/inicio>

**ANEXO B – QUADRO 2 – PRESTAÇÕES SOCIAIS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E CUIDADORES FAMILIARES**

<b>Prestações Sociais</b>	
<b>Pensão Social para Inclusão</b>	<p>É uma prestação constituída por três componentes: a componente base, o complemento e a majoração.</p> <p>A componente base destina-se a compensar os encargos gerais acrescidos que resultam da situação de deficiência, tendo em vista promover a autonomia e inclusão social da pessoa com deficiência.</p> <p>O complemento tem como objetivo combater a pobreza das pessoas com deficiência. A majoração visa compensar encargos específicos resultantes da situação de deficiência. Estas duas componentes só entrarão em vigor em outubro de 2018 e no decurso de 2019, respetivamente.</p>
<b>Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica</b>	<p>Prestação em dinheiro atribuída ao pai ou à mãe, para prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica, integrado no agregado familiar, se o outro progenitor trabalhar, não pedir o subsídio pelo mesmo motivo e ou estiver impossibilitado de prestar assistência.</p>
<b>Subsídio por assistência de 3ª pessoa</b>	<p>É uma prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com descendentes, a receber abono de família com bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício, que estejam em situação de dependência e que necessitem do acompanhamento permanente de 3.ª pessoa.</p>
<b>Proteção especial na Invalidez</b>	<p>Proteção especial na invalidez destinada a proteger os beneficiários em situação de incapacidade permanente para o trabalho com prognóstico de evolução rápida para uma situação de perda de autonomia com impacto negativo na profissão que exercem.</p>
<b>Complemento por Dependência</b>	<p>É uma prestação em dinheiro atribuída aos cidadãos a seguir indicados que se encontrem em situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa</p>

	<p>para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pensionistas de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social e do regime do seguro social voluntário</li> <li>- Pensionistas de velhice e de sobrevivência do regime não contributivo e equiparados</li> <li>- Beneficiários da prestação social para a inclusão</li> <li>- Beneficiários não pensionistas dos regimes acima referidos que sejam portadores de doença suscetível de originar invalidez especial.</li> </ul>
--	---

Fonte: adaptado *site* Segurança Social - <http://www.seg-social.pt/inicio>

### ANEXO C – QUADRO 3 – N° DE EQUIPAMENTOS SOCIAIS PARA PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA POR DISTRITO

Distrito	Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social (n° equipamentos)	Centro de Atividades Ocupacionais (n° equipamentos)	Lar Residencial (n° equipamentos)	Residência Autónoma (n° equipamentos)	Serviço de Apoio Domiciliário (n° equipamentos)
Aveiro	3	25	22	6	4
Beja	Sem informação	5	6	1	1
Braga	2	32	20	4	3
Bragança	1	7	6	4	1
Castelo Branco	1	9	9	1	2
Coimbra	2	24	19	8	5
Évora	1	11	9	2	Sem informação
Faro	1	9	7	1	Sem informação
Guarda	Sem informação	14	11	2	1
Leiria	5	18	19	5	2
Lisboa	9	62	51	2	7
Portalegre	Sem informação	6	7	2	1
Porto	4	55	35	2	3
Santarém	Sem informação	15	13	3	1

Setúbal	3	21	13	8	2
Viana do Castelo	1	14	6	Sem informação	Sem informação
Vila Real	4	10	5	2	1
Viseu	4	10	5	2	1

Fonte: adaptado *site* da Carta Social - <http://www.cartasocial.pt/index1.php>

**ANEXO D – QUADRO 4 – CAPACIDADE TOTAL E Nº DE UTENTES ANS  
RESPOSTAS SOCIAIS PARA PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA**

Distrito	Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social		Centro de Atividades Ocupacionais		Lar Residencial		Residência Autónoma		Serviço de Apoio Domiciliário	
	Capacidade Total	Nº de utentes	Capacidade Total	Nº de utentes	Capacidade Total	Nº de utentes	Capacidade Total	Nº de utentes	Capacidade Total	Nº de utentes
Aveiro	140	80	1 222	1 173	397	391	45	44	100	85
Beja	-----	-----	220	211	128	130	6	6	30	3
Braga	140	87	1 098	1 046	388	377	26	25	81	70
Bragança	25	25	260	232	247	240	18	18	40	6
Castelo Branco	45	27	365	333	217	218	5	3	55	18
Coimbra	92	68	1 278	1 141	467	442	53	47	140	94
Évora	50	50	376	370	236	233	10	10	-----	-----
Faro	80	18	343	338	225	212	5	5	-----	-----
Guarda	-----	-----	485	481	309	287	10	10	15	15
Leiria	342	300	882	842	330	292	30	23	65	20
Lisboa	968	891	3 132	2 841	1 555	1 494	20	20	318	263
Portalegre	-----	-----	261	231	135	131	15	15	40	20
Porto	586	586	2 438	2 301	728	702	30	30	110	81
Santarém	-----	-----	1 011	891	518	514	15	15	25	10
Setúbal	162	159	703	689	207	206	56	53	60	52
Viana do Castelo	40	40	472	436	84	77	-----	-----	-----	-----
Vila Real	160	147	355	329	90	90	10	9	40	8
Viseu	197	127	696	607	398	371	30	23	-----	-----

Fonte: adaptado *site* da Carta Social - <http://www.cartasocial.pt/index1.php>

## ANEXO E – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

A presente entrevista insere-se numa investigação sobre a opinião dos Cuidadores Familiares/Informais de Pessoas com deficiência e/ou incapacidade em relação às necessidades e preocupações no decorrer do processo de cuidar. O estudo visa a obtenção do grau de Mestre em Serviço Social pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE -IUL).

O principal propósito da investigação será escutar os Cuidadores, dando ênfase às dificuldades vivenciadas, ao impacto que a prestação de cuidados trouxe para a sua vida, tal como, apurar quais as recomendações que gostariam de salientar para melhorar o apoio concedido e à Pessoa com deficiência. A entrevista terá uma duração aproximada de 45 minutos.

Nenhuma das respostas dadas será considerada correta ou incorreta, todas elas serão avaliadas como informação fundamental, sendo posteriormente analisadas através de procedimentos científicos, de confidencialidade e anonimato. Caso sejam identificadas ameaças graves e credíveis à segurança de indivíduos em situação de vulnerabilidade, e/ou vítimas de crimes públicos ou semipúblicos, cabe ao Grupo de Investigação analisar a pertinência de reportar às instâncias competentes as situações em causa.

O testemunho dos(as) Entrevistados(as) é um crucial contributo para a investigação e avanço científico do tema, sendo feito de modo voluntário pelo que, poderá recusar-se a participar, não querer responder a alguma das questões, ou a desistir da sua participação a qualquer momento.

Para viabilizar o registo da informação, solicita-se autorização de gravação áudio da conversa, para que deste modo sejam analisados com maior rigor todos os dados transmitidos.

Para qualquer eventual esclarecimento poderá contactar a investigadora Sónia Valentim através do endereço de email [Sonia\\_Raquel\\_Valentim@iscte-iul.pt](mailto:Sonia_Raquel_Valentim@iscte-iul.pt)

Após tomar conhecimento da informação sobre a Investigação, declaro ter mais de 18 anos de idade e que:

- Aceito participar na Investigação.
- Aceito participar na Investigação, mas não autorizo gravação áudio.
- Não aceito participar na Investigação.

Assinatura (rubrica): \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Desde já o muito obrigada pela sua valiosa colaboração!

## ANEXO F – GUIÃO ENTREVISTA

### I – Caracterização Sociodemográfica

Tópicos de entrevista:

1. Idade
2. Estado Civil
3. Qual a constituição do seu agregado familiar?
4. Concelho de residência
5. Qual o nível de habilitação escolar?
6. Qual a sua situação face ao emprego? (Empregado/a tempo inteiro; Empregado/a tempo parcial; Desempregado/a à procura de emprego; Desempregado/a de longa duração; Reformado/a).

### II – Caracterização do processo de cuidar

Tópicos de entrevista:

7. Qual o seu grau de parentesco e/ou amizade com o Pessoa de quem cuida? (Mãe/Pai, Esposa/o, Filho/a, Irmão/ã, etc.).
8. Quantas horas, aproximadamente, presta cuidados por semana?
9. Quais as principais tarefas de apoio que presta à Pessoa de quem cuida?
10. Recebe apoios no decorrer do ato de cuidar? Se sim quais?
  - Apoio informal (família e amigos).
  - Apoio formal (pessoa contratada para prestar apoio; respostas sociais (ex. CAO, SAD, Transporte personalizado, Centro de férias e lazer)).
11. Sente que os apoios que recebe (informais ou formais) são suficientes?
12. Beneficia de alguma prestação social, ou a pessoa de quem cuida?
  - Pensão Social para Inclusão
  - Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica
  - Subsídio por assistência de 3ª pessoa
  - Proteção especial na Invalidez
  - Complemento por Dependência

13. Tendo em conta os rendimentos e alguma prestação social que aufera, sente que estes são suficientes para colmatar as despesas mensais, inerentes à prestação de cuidado e de todos os restantes gastos familiares, pessoais e com o lar?

### **III – Papel do Cuidador(a) Familiar/Informal**

Tópicos de entrevista:

14. Teve opção de escolha quando decidiu ser Cuidador Informal/Familiar?
15. Foi-lhe disponibilizada formação ou orientação específica (médica e de cuidados pessoais) para prestar cuidados à Pessoa de quem cuida?

(Colocar a questão seguinte caso o Entrevistado trabalhe e preste cuidados em simultâneo).

16. No que diz respeito ao seu local de trabalho, houve alguma flexibilização, ou hipótese de adaptação tendo em conta ser Cuidador Familiar? (ex. horário de trabalho, períodos de ausência por necessidade de prestar apoio, etc.)
17. Quais os impactos que o facto de ser Cuidador(a) Familiar/Informal trouxe para as seguintes dimensões da sua vida?
- 17.1) Pessoal (atividades sociais e de lazer, tempo para si, saúde física e psicológica);
- 17.2) Familiar (relações e dinâmicas com restantes membros da família);
- 17.3) Profissional (continuidade da atividade laboral, compreensão pela necessidade de prestar cuidados e possíveis ausências inerentes, redução ou manutenção do rendimento mensal).
18. No decorrer do processo de cuidar, alguma vez recebeu cuidados de saúde (físico e psicológico) devido ao seu papel de Cuidador(a)? Se sim, ficou satisfeito(a)? Se não, sentiu necessidade?
19. Alguma vez beneficiou de um período de descanso? Se sim durante quanto tempo e com que periodicidade? Se não, já sentiu essa necessidade?
20. Na sua opinião, a sociedade (família, pessoas da comunidade e Estado), reconhece o papel dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Deficiência?

#### **IV - Desafios do Cuidador Familiar/Informal**

21. Quais as principais necessidades que verifica no decorrer da prestação de cuidados?
22. Sente-se esclarecido(a) sobre os seus direitos como Cuidador(a) e dos direitos da Pessoa de quem cuida?
23. Sente que o Estado presta o apoio necessário, através de medidas e políticas que implementa?
24. Neste momento o Estatuto de Cuidador Informal encontra-se a ser analisado pela comissão do Ministério do Trabalho e Segurança Social, qual a sua opinião sobre o Estatuto? Se for legislado sente que poderá proporcionar melhorias para a vida dos Cuidadores e das Pessoas de quem cuidam? (Fazer breve resumo do que trata o Estatuto do Cuidador Informal caso seja necessário).
25. Quais as principais preocupações que sente ao pensar no presente e futuro?

#### **V – Recomendações dos Cuidadores**

26. Imaginando que seria convidado(a) a participar num grupo de trabalho sobre Medidas Políticas de Apoio a Cuidadores Familiares/Informais, o que gostaria de recomendar?

**Muito obrigada pela sua colaboração!**

**ANEXO G – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDOS DAS  
ENTREVISTAS**

<b>TEMA DE ANÁLISE</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>PERGUNTAS</b>
Caraterização Sociodemográfica	Idade	18 – 28 anos 29 – 38 anos 39 – 48 anos 49 – 58 anos ≥ 59 anos.	Qual a sua idade?
	Estado Civil	Solteiro/a Casado/a União de facto Divorciado/a Viúvo/a	Qual o seu estado civil?
	Agregado familiar	2 elementos 3 elementos 4 elementos ≥5 elementos	Qual a constituição do seu agregado familiar?
	Localidade	Região de Lisboa e Vale do Tejo	Qual o seu concelho de residência?
	Habilitação Escolar	Sem habilitações Ensino primário Ensino básico Ensino secundário Ensino superior	Qual o seu nível de habilitação escolar?
	Situação face ao emprego	Empregado/a tempo inteiro Empregado/a tempo parcial Desempregado/a à procura de emprego Desempregado/a de longa duração Reformado/a	Qual a sua situação face ao emprego?
Caraterização do processo de cuidar	Rotina da prestação de cuidados às pessoas adultas com deficiência	Mãe/Pai, Esposa/o, Filha/o, Irmã/ão, Avó/ô, Amiga/o, outro.	Qual o seu grau de parentesco e/ou amizade com o Pessoa de quem cuida?
		< 78 horas; ≥ 78 horas.	Quantas horas, aproximadamente,

			presta cuidados por semana?
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atividades de vida diárias (ex. higiene pessoal, vestir, alimentar e caminhar/mobilizar);</li> <li>- Suporte em atividades instrumentais da vida diária (gestão da casa e a sua manutenção);</li> <li>- Apoio emocional;</li> <li>- Apoio na participação em atividades recreativas e lúdicas na comunidade;</li> </ul>	Quais as principais tarefas de apoio que presta à Pessoa de quem cuida?
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio informal (família e amigos).</li> <li>- Apoio formal (pessoa contratada para prestar apoio; respostas sociais (ex. CAO, SAD, Transporte personalizado, Centro de férias e lazer)).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recebe apoios no decorrer do ato de cuidar? Se sim quais?</li> <li>- Sente que os apoios que recebe (informais ou formais) são suficientes?</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pensão Social para Inclusão</li> <li>- Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica</li> <li>- Subsídio por assistência à 3ª pessoa</li> <li>- Proteção especial na Invalidez</li> <li>- Complemento por Dependência</li> </ul>	Beneficia de alguma prestação social, ou a pessoa de quem cuida?
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas em relação à situação financeira, relacionados com despesas especiais, a falta de segurança social e do reconhecimento legal.</li> </ul>	Tendo em conta os rendimentos e alguma prestação social que aufera, sente que estes são suficientes para colmatar as despesas mensais, inerentes à prestação de cuidado e de todos os restantes gastos familiares, pessoais e com o lar?

<p>Papel do Cuidador(a) Familiar/Informal</p>	<p>Adaptação ao papel de Cuidador</p>	<p>- Decisão tomada em contexto familiar, de forma isolada pelo Cuidador ou imposta pela família ou terceiros.</p> <p>- Formação/orientação disponibilizada pela Equipa Médica de referência ou por Técnicos de Centros de Atividades Ocupacionais ou de outras Entidades sociais.</p> <p>- Flexibilização do horário de trabalho, redução de horário laboral, alteração das funções em que colabora ou mudança do local para benefício do Cuidador e possibilidade de dispensa.</p>	<p>- Teve opção de escolha quando decidiu ser Cuidador Informal/Familiar?</p> <p>- Foi-lhe disponibilizada formação ou orientação específica (médica e de cuidados pessoais) para prestar cuidados à Pessoa de quem cuida?</p> <p>- No que diz respeito ao seu local de trabalho, houve alguma flexibilização, ou hipótese de adaptação tendo em conta ser Cuidador Familiar?</p>
	<p>Consequências do papel de Cuidador</p>	<p>- Pessoal (atividades sociais e de lazer, tempo para si, saúde física e psicológica);</p> <p>- Familiar (relações e dinâmicas com restantes membros da família);</p> <p>- Profissional (continuidade da atividade laboral, compreensão pela necessidade de prestar cuidados e possíveis ausências inerentes, redução ou manutenção do rendimento mensal).</p>	<p>Quais os impactos que o facto de ser Cuidador(a) Familiar/Informal trouxe para as seguintes dimensões da sua vida?</p>
	<p>Apoio ao Cuidador</p>	<p>- Momentos de <i>stress</i> emocional, exaustão e fadiga, problemas nas costas, envelhecimento físico e mental precoce.</p> <p>- Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção;</p>	<p>No decorrer do processo de cuidar, alguma vez recebeu cuidados de saúde (físico e psicológico) devido ao seu papel de</p>

		- Residências privadas para permanência de Pessoas com deficiência (temporário ou de longa duração).	Cuidador(a)? Se sim, ficou satisfeito(a)? Se não, sentiu necessidade?
			Alguma vez beneficiou de um período de descanso? Se sim durante quanto tempo e com que periodicidade? Se não, já sentiu essa necessidade?
	Papel do Cuidador aos olhos da sociedade	- Fraco reconhecimento social pela prestação de cuidadores, por parte da sociedade, os profissionais de saúde, as autoridades e mesmo na família os - Falta de compreensão da elevada responsabilidade inerente ao ato de cuidar e das dificuldades; - Discriminação da sociedade perante os seus filhos. - Necessidade de envolvimento dos Cuidadores nos processos de decisão clínica por parte da classe médica.	Na sua opinião, a sociedade (família, pessoas da comunidade e Estado), reconhece o papel dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Deficiência?
Desafios do Cuidador Familiar/Informal	Necessidades e preocupações dos Cuidadores Familiares	- Falta de tempo; - Falta de apoio; - Conciliar trabalho e prestação de cuidados; - Isolamento social e a solidão; - Falta de serviços comunitários; - Dificuldades de acessibilidade a edifícios e serviços; - Falta de serviços domiciliários de qualidade; - Problemas financeiros; - Problemas de saúde;	Quais as principais necessidades que verifica no decorrer da prestação de cuidados?
			Sente-se esclarecido(a) sobre os seus direitos como Cuidador(a) e dos direitos da Pessoa de quem cuida?
			Sente que o Estado presta o apoio necessário, através de

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas administrativos;</li> <li>- Defender e capacitar a Pessoa dependente nos direitos e respeito pelos princípios éticos;</li> <li>- Reconhecimento Social e Legal.</li>   <li>- Quais as condições de acompanhamento que terá a Pessoa após falecimento do Cuidador, ou caso este fique com alguma incapacidade de poder prestar apoio;</li> <li>- Poder dar qualidade de vida à Pessoa de quem cuida, fazendo-a feliz;</li> <li>- Se acontecer alguma situação grave com o Cuidador e este estiver sozinho com a Pessoa de quem cuida, o que poderá acontecer;</li> <li>- Ter sempre capacidade física e psicológica para prestar cuidados;</li> <li>- Ter capacidade financeira para sustento de ambos.</li> </ul>	<p>medidas e políticas que implementa?</p> <hr/> <p>Neste momento o Estatuto de Cuidador Informal encontra-se a ser analisado pela comissão do Ministério do Trabalho e Segurança Social, qual a sua opinião sobre o Estatuto? Se for legislado sente que poderá proporcionar melhorias para a vida dos Cuidadores e das Pessoas de quem cuidam?</p> <hr/> <p>Quais as principais preocupações que sente ao pensar no presente e futuro?</p>
<p>Recomendações dos Cuidadores</p>	<p>Opinião dos Cuidadores Familiares sobre medidas de apoio</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Serviços baseados na comunidade (flexibilidade e aumento de respostas sociais, aumento de cuidadores formais, acessibilidade, descanso do cuidador, melhoria habitacional e nos meios de deslocação);</li> <li>- Apoio financeiro e da segurança social (atribuição de subsídio aos Cuidadores, contribuição financeira para tratamentos e terapias, fornecer às Pessoas com deficiência um orçamento; redução da idade de reforma sem penalidade, opção de escolha de quais os serviços que querem ter apoio e qual o orçamento que conseguem</li> </ul>	<p>Imaginando que seria convidado(a) a participar num grupo de trabalho sobre Medidas Políticas de Apoio a Cuidadores Familiares/Informais, o que gostaria de recomendar?</p>

		<p>disponibilizar, reconhecimento legal dos Cuidadores familiares);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudanças administrativas (melhoria na disseminação de informação; criar um local/ponto de informação onde Cuidadores pudessem solicitar esclarecimentos, de forma gratuita, e que notifica-se pessoas elegíveis a beneficiarem de serviços; criação de grupos de autoajuda e/ou reuniões para Cuidadores; simplificar os procedimentos administrativos; melhorar a coordenação interna entre serviços nacionais e regionais para que os Cuidadores não tenham de prestar provas de ilegitimidade sistematicamente);</li> <li>- Medidas de reconciliação (facilitar a reintegração laboral, dias adicionais de licença para Cuidadores; terem direito a uma licença mais longa de ausência sem a perda de trabalho; terem horários de trabalho flexíveis; poderem optar por redução de tempo de trabalho, mas pago e fornecerem a possibilidade de realizarem teletrabalho).</li> <li>- Envolvimento, inclusão e sensibilização (promover o envolvimento das Pessoas com deficiência e seus Cuidadores na tomada de decisões que lhes dizem respeito);</li> <li>- Prevenção da saúde (acesso a apoio psicológico; atividades recreativas para Cuidadores; promover avaliações regulares do estado de saúde, física e</li> </ul>	
--	--	---	--

		mental dos Cuidadores; criar ajuda por telefone a que possam recorrer em situações de stress).	
--	--	--	--